

Saara Annala ja Hanna-Maria Sahakoski

**Vanhempien tukeminen lapsen sairastuessa
diabetekseen**

Kirjallisuuskatsaus

Opinnäytetyö

Kevät 2012

Sosiaali- ja terveysalan yksikkö

Hoitotyön koulutusohjelma



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Sosiaali- ja terveysalan yksikkö

Hoitotyön koulutusohjelma

Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto

Saara Annala ja Hanna-Maria Sahakoski

Vanhempien tukeminen lapsen sairastuessa diabetekseen - kirjallisuuskatsaus

Ohjaajat: Marjut Nummela, lehtori, HVL ja Aija Risku, lehtori, HTM

Vuosi: 2012

Sivumäärä: 53

Liitteiden lukumäärä: 2

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa kirjallisuuskatsauksen menetelmin kuinka vanhempia tuetaan kun lapsi sairastuu tyypin 1 diabetekseen. Tavoitteena oli lisätä hoitajien valmiuksia tukea tyypin 1 diabetesta sairastavan lapsen vanhempia. Tutkimuskysymyksemme oli: Miten vanhempia tulee tukea lapsen sairastuessa 1 tyypin diabetekseen? Opinnäytetyö suunnattiin hoitoalan työntekijöille, jotka työskentelevät diabetesta sairastavien lasten kanssa.

Teorialähtöiseen sisällönanalyysiin valikoitui yhteensä 8 tutkimusartikkelia, joista kolme oli englanninkielistä tutkimusta. Tutkimusartikkelit olivat aikaväliltä 2002-2012. Kotimaisten ja ulkomaisten tutkimusten haussa käytettiin Seinäjoen korkeakoulukirjaston Aleksi- ja Cinahl- tietokantoja. Teoreettinen viitekehys osoitti tärkeimmiksi vanhempien tukemisen menetelmiksi kuuntelemisen, tiedon antamisen ja keskustelun. Näihin tukemisen muotoihin lähdettiin etsimään lisää tutkittua tietoa kirjallisuuskatsauksessa.

Tutkimustuloksia analysoidessa havaittiin, ettei kuuntelemista tuen antamisen keinona ole juurikaan tutkittu. Tukeminen kuitenkin alkaa aina kuuntelemisesta. Keskusteleminen on tärkeää tuettaessa vanhempia. Vanhemmat haluavat keskustella lapsensa sairaudesta ja keskustelun avulla hoitajat saavat tietoa vanhempien voimavaroista. Näin vanhempia voidaan tukea yksilöllisesti. Tiedon antaminen vanhemmille on tärkeää. Sen avulla vanhemmat pystyvät sopeutumaan lapsensa sairauteen sekä parantamaan kotihoidon onnistumista. Tietoa on kuitenkin osattava antaa oikeaan aikaan, riittävästi ja yksilöllisesti.

Opinnäytetyötä ja sen tuloksia voidaan käyttää hyödyksi käytännön hoitotyössä tuettaessa vanhempia. Opinnäytetyön jatkoksi voitaisiin tehdä opaslehtinen hoitajille: Miten tukea diabeetikolosten vanhempia. Näin saadaan parhaiten siirrettyä vanhempien tukemisen menetelmät käytännön hoitotyöhön.

Avainsanat: lapsi, diabetes, tyypin 1 diabetes, perhehoitotyö, tukeminen

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

School of Health Care and Social Work

Degree programme in Nursing

Bachelor Programme in Nursing, Registered Nurse

Saara Annala and Hanna-Maria Sahakoski

Supporting Parents when A Child Becomes Ill with Diabetes – A Literature Review

Supervisors: Marjut Nummela, Senior Lecturer, LicNSc and Aija Risku, Senior Lecturer, MHS

Year: 2012

Number of pages: 53

Number of appendices: 2

The purpose of our thesis was to survey how parents are supported when their child becomes ill with type 1 diabetes through the method of literature review. The aim was to increase nurses' readiness to support parents whose child has type 1 diabetes. The research question was: 'How should parents be supported when a child becomes ill with type 1 diabetes?'. The thesis will be directed to health care employees who work with children who have diabetes.

Eight research articles were selected for theory based content analysis; three of them were in English. The research articles were published between 2002 and 2012. In analyzing domestic and foreign researches, we used Seinäjoki University of Applied Sciences' Aleksi and Cinahl material databases. The theoretical frame of reference indicated that the most important methods of supporting parents were listening, sharing information and conversation.

When analyzing the research results, there became clear that information about listening as a way of supporting parents was poorly available. The research results indicated that the personnel should be aware of the significance of sharing information and its success. When a child becomes ill, it is important for the parents to discuss about the illness with health care personnel. This way nurses can get information about the parents' well-being, support them better and provide better information for child's home care.

The thesis and its results can be used in practical nursing to support families that have children with type 1 diabetes. As challenges for future research we see that there should be more research done about the methods of supporting parents when their child becomes ill with type 1 diabetes. Furthermore, it would be advisable to develop a guidebook for the nursing personnel on how to support parents whose child has become ill with type 1 diabetes. The guidebook could be one good way to transfer written information into practical nursing.

Keywords: child, diabetes, type 1 diabetes, family nursing, supporting

SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	2
Thesis abstract.....	3
SISÄLTÖ	4
1 JOHDANTO	6
2 DIABETES SAIRAUTENA.....	7
2.1 Diabetes.....	7
2.2 Lapsen diabetes ja sen oireet	8
3 LASTEN DIABETEKSEN HOITOMUODOT	10
3.1 Ruokavaliohoito.....	10
3.2 Insuliinihoito	12
4 LAPSEN KEHITYS JA KOKEMUS SAIRAUDESTA.....	18
4.1 Lapsen psykologinen kehitys	18
4.2 Miten lapsi kokee sairautensa	21
4.3 Lapsi sairaalassa	21
5 LAPSEN JA PERHEEN HOITOTYÖ	24
5.1 Perhehoitotyö	24
5.2 Lapsen sairastuminen perhehoitotyön näkökulmasta	25
5.3 Lapsen sairastumisen vaikutukset sisaruksiin.....	26
6 VANHEMPIEN SOPEUTUMINEN LAPSEN SAIRAUTEEN	28
6.1 Vanhempien tukeminen	28
6.2 Vanhempien sopeutumisprosessi	29
6.3 Vanhempien auttamisprosessi	30
7 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE	32
8 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS	33
8.1 Kirjallisuuskatsaus.....	33
8.2 Tutkimusaineiston keruu	34
8.3 Tutkimusaineiston analysointi	35
9 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET.....	37
9.1 Vanhempien kuunteleminen.....	37

	5
9.2 Tiedon antaminen vanhemmille	38
9.3 Keskusteleminen vanhempien kanssa	39
10 POHDINTA	41
10.1 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus	43
10.2 Opinnäytetyön tulosten tarkastelua	41
10.3 Opinnäytetyön jatkotutkimushaasteet.....	45
LÄHTEET	46
LIITTEET	1
LIITE 1: Kirjallisuuskatsauksessa käytettyjen artikkelien kuvaus	
LIITE 2: Deduktiivinen sisällönanalyysi	

1 JOHDANTO

Vuosittain 600 suomalaisella lapsella todetaan tyypin 1 diabetes. Väkilukuun suhteutettuna lasten diabetes on Suomessa yleisempää kuin missään muualla maailmassa (Autio 2006, 3). Nykykäsityksen mukaan diabetes on joukko erilaisia sairauksia, joille on yhteistä kohonnut verensokeripitoisuus. Diabeteksen päämuodot ovat tyypin 1 eli nuoruustyyppin diabetes ja tyypin 2 eli aikuistyyppin diabetes. (Saraheimo 2011a, 9.) Diabeteksen hoidon tavoitteena on ehkäistä lisäsairauksien syntyminen ja taata potilaalle hyvä elämänlaatu ja oireettomuus. Hoitajien tehtävänä on varmistaa, että diabeetikkolapsella ja hänen vanhemmillaan on taidot ja välineet omahoidon onnistumiseksi. (Saraheimo 2011a, 10.)

Opinnäytetyömme lähtökohtana oli yhteinen kiinnostus tyypin 1 diabetesta kohtaan. Haluamme myös lisätä omaa ammatillista osaamistamme diabeteksen hoidon suhteen. Diabetes on jatkuvasti lisääntyvä sairaus ja hoitoalalla diabetes on konkreettisena osana jokapäiväistä työtä.

Opinnäytetyömme tavoitteena on lisätä hoitajien valmiuksia tukea tyypin 1 diabetesta sairastavan lapsen vanhempia. Haluamme myös lisätä hoitajien tietoa perhehoitotyön tärkeyden merkityksestä lapsen kokonaisvaltaisessa hoidossa.

Opinnäytetyön tarkoitus on kartoittaa kirjallisuuskatsauksen menetelmin kuinka vanhempia tuetaan, kun lapsi sairastuu tyypin 1 diabetekseen. Aineiston haussa käytetyt tietokannat olivat Seinäjoen korkeakoulukirjaston Plari sekä Aleksi, Medic ja Cinahl -tietokannat sekä Seinäjoen maakuntakirjaston Seitti-tietokanta. Hakusanojamme olivat lapsi, diabetes, tyypin 1 diabetes, perhehoitotyö, tukeminen.

Opinnäytetyössämme lapsella tarkoitetaan 7–12-vuotiasta lasta ja perheellä tarkoitetaan ensisijaisesti henkilöitä, jotka asuvat lapsen kanssa. Valitsimme tämän ikäryhmän, koska tämänikäiset lapset ovat vielä vanhemmistaan riippuvaisia mutta pystyvät kuitenkin toimimaan jo itsenäisestikin. Opinnäytetyössämme hoitajilla tarkoitamme lähinnä sairaanhoitajia.

2 DIABETES SAIRAUTENA

Tässä luvussa käsittelemme diabetesta yleisesti sekä lapsen diabeteksen erityispiirteitä ja oireita. Diabetes on jatkuvasti lisääntyvä sairaus, jonka hoitaminen edellyttää sairastuneelta paneutumista ruokavalion, liikunnan ja insuliinipistosten yhteensovittamiseen. Diabeteksessa oireet ilmaantuvat vasta kun verensokeri on ollut koholla pidempään. Diabetekseen sairautena liittyy myös monenlaisia lisäsaureauksia, jotka johtuvat kohonneesta verensokerista.

2.1 Diabetes

Diabetes jaetaan kahteen eri muotoon, tyypin 1 ja tyypin 2 diabetekseen. Diabetes on energiaa tuottavan aineenvaihdunnan häiriötila, joka ilmenee veren sokeripitoisuuden kohoamisena. Verensokerin nousua aiheuttaa insuliinin puute, insuliinin heikentynyt toiminta tai molemmat samaan aikaan. Diabetekseen liittyy yleensä myös rasva- ja valkuaisaineiden aineenvaihdunnan häiriöitä. Elimistössä valkuaisaineet (sidekudosvalkuaisaineet) ylläpitävät rakenteita ja lihaksien osana ne ylläpitävät myös verenkiertoa, hengitystämme ja liikkumistamme. Entsyymivalkuaisaineet säätelevät aineenvaihduntaamme. Kun elimistössä on liikaa sokeria, sokeri yhdistyy valkuaisaineisiin ja niiden toiminta muuttuu sekä vaurioituu. Tällöin valkuaisaineet suoriutuvat elämää ylläpitävistä tehtävistään huonosti. Kun sokeroituneita valkuaisaineita on liikaa, kehittyy elinmuutoksia silmiin, hermoihin ja myös munuaisiin. (Saraheimo 2011a, 9.) Retinopatia kehittyy silmänpohjan verkkokalvolle, hermomuutoksia kutsutaan neuropatiaksi ja munuaisiin kohdistuvia muutoksia kutsutaan nefropatiaksi. Hyvän verensokeritasapainon avulla pystytään parhaiten ehkäisemään näitä muutoksia. (Diabetes, Käypä hoito, 2011.)

Tyypin 1 diabeteksessa haiman Lagerhansin saarekesolut eli beetasolut tuhoutuvat autoimmuunitulehduksen vaikutuksesta. Tämä johtaa asteittaisesti insuliinin vähenemiseen ja lopulta insuliinin täydelliseen puutteeseen. Tällöin diabeetikon elimistö on täysin riippuvainen insuliinista, jota he saavat pistoksina. (Saraheimo 2011b, 28–30.)

Tyypin 1 diabetekseen sairastumiseen tarvitaan perinnöllinen tautialttiutuu. Jokainen tautialttiutta geeneissään kantava ei kuitenkaan sairastu vaan tarvitaan ulkoinen tekijä yhdessä perinnöllisen tautialttiuden kanssa käynnistämään sairausprosessin. Ulkoisia tekijöitä voisivat olla maidon runsas käyttö, koska se lisää altistusta naudan insuliinille. Muita ulkoisia tekijöitä ovat isokokoisuus, D-vitamiinin puute imeväisiässä ja runsas painonnousu lapsuudessa sekä sopivasti ajoittunut enterovirusinfektio. (Knip 2004, 1158–1160; Saraheimo 2011b, 28–30.) Tauti etenee kuukausia jopa vuosia antamatta minkäänlaisia oireita. Oireet ilmaantuvat vasta kun 80–90 % haiman beetasoluista on tuhoutunut. Tällöin verestä löytyy vastaaineita beetasolujen omia proteiineja kuten insuliinia vastaan. Diabeteksen oireeton vaihe kestää lapsilla noin 3 vuotta, yksilöllinen vaihtelu on kuitenkin laaja. Sairastuneista lapsista 90 prosentilla ei kuitenkaan ole lähisuvussaan ketään 1 tyypin diabetesta sairastavaa. (Saraheimo 2011b, 28–30.)

2.2 Lapsen diabetes ja sen oireet

Lapsen diabetes on pääsääntöisesti tyypin 1 diabetesta eli insuliinin tuotanto puuttuu kokonaan. Hoidon perustavoitteena on insuliinin tuotannon korvaaminen keinoitekoisella insuliinilla pistosten muodossa. Lapsi muuttuu monilla eri tavoilla vuosien varrella, näin myös diabeteksen hoito muuttuu eri kehitysvaiheiden rinnalla. Hoidon tavoitteena pidetään samoja kuin aikuistenkin diabeteksen hoidossa eli hyvän sokeritasapainon ylläpitäminen elinvaurioiden ehkäisemiseksi sekä hyvän elämänlaadun tukeminen diabeteksestä huolimatta. Lasten diabeteksen hoidossa tärkeää on turvata lapsen normaali kasvu ja kehitys. Lasten vanhemmille on tärkeää, että heillä on aina mahdollisuus ottaa yhteyttä lastaan hoitaviin sairaanhoitajiin sekä diabeteslääkariin. (Ilanne-Parikka, Rönnemaa, Saha & Sane 2011, 331.)

Diabeteksen oireet kehittyvät kun sokeria pääsee erittymään virtsaan (Saraheimo 2011a, 9). Lapsen tavallisimmat oireet diabeteksen alkuvaiheessa ovat juomisen ja virtsaamisen lisääntyminen sekä väsymys. Sokeria pääsee erittymään virtsaan, kun insuliinia ei ole enää riittävästi ja verensokeritaso ylittää munuaisten sokerinsieto kynnyksen. Sokeri on osmoottinen aine eli se vetää mukanaan myös vettä poistuessaan elimistöstä, jolloin virtsamäärät lisääntyvät ja elimistö kuivuu. Kun

vettä menetetään virtsan mukana entistä enemmän, lisääntyy myös janontunne elimistön nestetasapainon ylläpitämiseksi. Kun sokeria erittyy runsaasti virtsaan, seurauksena on runsas energianhukka ja sitä seuraava laihtuminen. Vaikka virtsamäärien lisääntyminen ja jatkuva janontunne ovatkin selviä oireita, ei niiden havaitseminen kuitenkaan ole aina helppoa. (Saha 2011, 334.) Diabeteksen yleisimpiä oireita on myös väsymys. Väsymys johtuu siitä, kun kudokset eivät pysty polttamaan sokeria energiaksi normaalisti, koska insuliinia ei ole elimistössä tarpeeksi. Tähän liittyy myös elimistön heikentynyt puolustuskyky infektioita vastaan. (Saraheimo 2011a, 10.)

Elimistö ei pysty insuliinin puutteen takia polttamaan hiilihydraatteja vaan alkaakin polttaa energiaksi rasva-aineita. Elimistö polttaa siis rasvahappoja silloin, kun insuliinia ja hiilihydraatteja ei ole käytettäväksi. Elimistöön alkaa näin rasvan polton seurauksena kertyä ketoaineita eli happoja. (Hämäläinen, Kalavainen, Kaprio, Komulainen & Simonen 2008, 18–19.) Happojen määrää voidaan seurata erillisellä ketoainemittarilla verestä heti verensokerin mittaamisen jälkeen (Sipilä [viitattu 19.4.2012]).

3 LASTEN DIABETEKSEN HOITOMUODOT

Tässä luvussa käsittelemme lapsen diabeteksen tyypillisiä hoitomenetelmiä. Lapsilla diabeteksen hoidon tavoitteena on päivittäinen hyvinvointi, normaalin kasvun ja kehityksen turvaaminen ja elinmuutosten välttäminen. Hoidon perustana on elimistöstä puuttuvan insuliinin korvaaminen pistöksin. Ruoan, pistetyn insuliinin ja liikunnan vaikutukset pyritään sovittamaan hyvin yhteen. Tavoitteena on hyvän verensokeritason ylläpitäminen. (Autio 2006, 5.) Ruokavaliohoito on lapsen diabeteksessa yhtä tärkeässä roolissa kuin insuliinihoitokin.

3.1 Ruokavaliohoito

Ruokavaliohoidon lähtökohtana on hoitomuodon valinta, joka sopii parhaiten diabeetikolle. Huomiota kiinnitetään rasvan määrään ja laatuun, kuidun ja suolan määrään sekä normaalipainon säilymiseen. On tärkeää syödä terveyden kannalta tärkeitä suoja-aineita kuten vitamiineja ja kivennäisaineita. Kivennäisaineita ovat mm. kalsium, foolihappo ja magnesium. Näitä saadaan riittävästi monipuolisen ruoan avulla. Monipuolinen ruoka sisältää runsaasti vihanneksia, marjoja, hedelmiä ja täysjyväviljaa. Nykyiset insuliinit ja annostelumenetelmät mahdollistavat yksilöllisen ja joustavan ateriarhythmin. (Aro 2007, 56.)

Hoidon tavoitteena on, että lapsi kasvaa ja kehittyy normaalisti. Diabeetikot tarvitsevat ohjausta ruokavalioon, koska ruoka vaikuttaa verensokeriin ja diabeteksen hoidon tavoitteena on pitää verensokeri mahdollisimman lähellä normaalia. (Palva-Alhola 2007, 70.) Normaali paastoverensokeriarvo diabeetikoilla on 4–6 mmol/l ja aterian jälkeinen verensokeriarvo tulisi olla alle 8 mmol/l omalla verensokerimittarilla mitattaessa (Diabetes, Käypä hoito [viitattu 19.4.2012]). Hiilihydraattipitoinen ruoka vaikuttaa välittömimmin verensokeritasoon, joten ruokien hiilihydraattipitoisuuden arvioimista tarvitaan lasten diabeteksen hoidossa. (Palva-Alhola 2007, 70.)

Toinen ruokavalioon liittyvä tavoite on lisäsairauksien ehkäisy. Diabeetikoilla on muuhun väestöön verrattuna suurempi vaara sairastua esimerkiksi sydän- ja verisuonitauteihin. Lapsiperheille suositellaan pääasiassa pehmeiden kasvirasvojen

käyttöä ja tyydyttyneen rasvan osuuden vähentämistä sekä runsaskuituista, vähäsuolaista ja vähäsokerista ruokaa. Vastuu diabeetikkolapsen ravitsemuksesta ja ruokavalion toteuttamisesta on lähinnä perheellä. Päivähoitopaikkaa ja koulun henkilökuntaa opastetaan oikean ruokavalion toteuttamisessa. Henkilökunta ja lapsi itse tarvitsevat informaatioita liikunnan aiheuttamasta verensokerin laskusta. Tietoa tarvitaan myös matalan verensokerin hoidosta hiilihydraattipitoisen juoman tai ruoan avulla. (Palva-Alhola 2007, 70.)

Ruokavalio-ohjeiden täytyy olla yksilöllisiä, jotta niitä olisi mahdollisimman helppo toteuttaa arjen keskellä. Ohjeet tulee sovittaa lapsen ikään ja perheen aikatauluun. (Palva-Alhola 2007, 70.) Ravitsemusterapeutti suunnittelee diabetekseen sairastuneen lapsen ateriasuunnitelman aina yhteistyössä lapsen ja perheen kanssa. Suunnitellessa otetaan huomioon lapsen aiemmat ruokatottumukset, päivärytmi ja insuliiniohjelma. Ateriasuunnitelmassa ovat lapsen ateria- ja välipala-ajat sekä tarvittaessa arvio sopivasta hiilihydraattien määrästä kullakin aterialla. Lapsen ateriasuunnitelma on tarkistettava säännöllisesti vastaamaan muuttuvaa ravinnon tarvetta lapsen kasvaessa. (Kalavainen & Keskinen 2011, 352.)

Ohjauksen alkutavoite on, että vanhemmat ymmärtävät insuliinihoidon ja ruoan yhteensovittamisen periaatteet sekä säännöllisen ateriarhythmin merkityksen. Vanhempien ja lapsen on itse ymmärrettävä, miten ateriasuunnitelmaa käytetään ja miten hiilihydraattitaulukon avulla voidaan suunnitella aterian hiilihydraattimääriä. Hiilihydraattien nyrkkisääntönä voidaan pitää sitä, että noin 10 grammaa hiilihydraatteja nostaa verensokeria 2 mmol/l ja 1 yksikkö insuliinia laskee verensokeria noin 2 mmol/l. (Aro 2007, 56.) Lasten on myös ymmärrettävä säännöllisen ateriarhythmin merkitys diabeteksen hoidossa. Lapset täytyy ottaa mukaan ohjaustilanteisiin heti, kun he ikänsä ja kykyjensä puolesta siihen pystyvät, näin saadaan hoidolle parempi vaste. (Palva-Alhola 2007, 70–71.)

3.2 Insuliinihoito

Insuliinin tarve on kaikilla yksilöllinen ja muuttuu iän ja diabeteksen keston myötä. Pienen lapsen insuliinin tarve on korkeimmillaan aamupäivällä ja illalla, kun taas nuorilla insuliinitarve on korkeimmillaan aamuyöllä. Insuliiniannosten oikeaa määrää arvioidaan verensokerin sekä painon ja pituuden kehityksen avulla. Kun verensokeri on tavoitetasolla ennen ateriala, insuliinimäärä on sopiva. Jos verensokeritaso on liian korkea voi syynä olla liian pieni perusinsuliiniannos tai liian vähäinen ateriainsuliinin käyttö edellisellä aterialla. Tarkemmin ateriainsuliinin riittävyttä voidaan selvittää aterioiden jälkeen otettavilla mittauksilla. (Keskinen 2011, 339.)

Lapsen diabeteksen hoidon alkuvaiheessa insuliinin tarve voi muuttua nopeastikin. Insuliinia joudutaan aluksi nostamaan mutta, kun kudosten insuliiniherkkyys paranee ja insuliinituotantokin toipuu tilapäisesti, annoksia lasketaan. Insuliinihoitoa ei kuitenkaan pidä koskaan lopettaa kokonaan, koska tämä vaihe jolloin insuliinia tarvitaan vain vähän, kestää lapsilla yleensä alle vuoden. Tämän jälkeen insuliinin tarve kasvaa uudelleen. (Keskinen 2011, 339.)

Insuliini on valkuaisaine, joka rakentuu aminohapoista ja osallistuu verensokerin säätelyyn. Insuliinivalmisteiden vahvuus ilmoitetaan kansainvälisenä yksikkönä (ky, U tai IU). Insuliinia on säilytettävä jääkaappilämpötilassa (+2–+8). Insuliinin teho heikkenee lämpimässä, saadessaan päivänvaloa ja jäätyessään. Insuliinit jaetaan ryhmiin toimintatavan ja vaikutusajan perusteella. Insuliineja on olemassa lyhyt- ja pitkävaikutteisia, nopea- eli pikavaikutteisia ja ylipitkävaikutteisia. (Seppänen & Alahuhta 2007, 47.)

Nopea- eli pikavaikutteisia insuliineja käytetään ateriainsuliineina. Näiden insuliinien vaikutus alkaa kymmenessä minuutissa ja maksimivaikutus saadaan 30 minuutissa. Vaikutus loppuu 2–5 tuntia insuliinin pistämisestä. Ne ovatkin hyviä korjaamaan aterian hiilihydraattien aiheuttamaa nopeaa verensokerin nousua. Nopea- eli pikavaikutteisia insuliineja ovat Humalog® ja Novorapid®. (Seppänen & Alahuhta 2007, 49.)

Lyhytvaikutteinen insuliini on myös ateriainsuliinina käytetty. Tämän tarkoituksena on estää aterian jälkeistä verensokerin nousua. Vaikutus alkaa 30 minuutin kulut-

tua pistämisestä. Maksimivaikutus saavutetaan 1,5–3 tunnin kuluttua pistämisestä, tämän jälkeen vaikutus heikkenee nopeasti. Lyhytvaikutteisella on kuitenkin olemassa häntävaikutus, joka on havaittavissa vielä 4–7 tunnin kuluttua pistämisestä. Lyhytvaikutteinen insuliini tulee pistää 30 minuuttia ennen ateriala, jotta se ehtii vaikuttaa samaan tahtiin kuin ateriala saadut hiilihydraatit. Lyhytvaikutteisia insuliineja ovat Actrapid®, Humulin® Regular, Insuman® Insufat, Insuman® Rapid. (Seppänen & Alahuhta 2007, 52–54.)

Pitkävaikutteisia insuliineja käytetään perusinsuliineina. Niillä pyritään korvaamaan haiman oma insuliinituotanto koko vuorokauden ajan. Vaikutusaika on 16–18 tuntia. Pitkävaikutteisilla insuliineilla on vain lievä maksimivaikutus noin 3–8 tunnin kuluttua insuliinin pistämisestä. Vaikutusaika riippuu annoksen suuruudesta. Pitkävaikutteisia insuliineja ovat Humulin® NPH, Insuman® Basal ja Protaphane®. (Seppänen & Alahuhta 2007, 57.)

Ylipitkävaikutteisiksi insuliineiksi kutsutaan pitkävaikutteisia insuliinijohdannaisia, joita on kahta tyyppiä, glargiini (Lantus®) ja detemirinsuliini (Levemir®). Imeytyminen on hitaampaa, joten vaikutuksessa ei esiinny niin selkeää huippua kuin pitkävaikutteisissa. Glargiini-insuliinin vaikutusaika vaihtelee 16–30 tunnin välillä. Insuliini voidaan annostella kerran vuorokaudessa, mihin kellonaikaan tahansa. Pistosajan tulee kuitenkin olla sama joka päivä. Detemirinsuliinin vaikutusaika riippuu käytetystä annoksesta. Kun annoksen suuruus on 0,4 yksikköä painokiloa kohti, vaikutus on tuolloin noin 20 tuntia. Detemirinsuliini annostellaan yleensä kaksi kertaa vuorokaudessa. (Seppänen & Alahuhta 2007, 61.)

Insuliini pistetään ihonalaiskudokseen, josta se imeytyy verenkiertoon. Ateriainsuliinit pistetään yleensä vatsan alueelle kun taas perusinsuliinit pistetään joko reiteen tai pakaraan. Poikkeuksena ovat kuitenkin lapset, joiden vatsanalueen rasvakudos on niin vähäinen ettei siihen voida vielä pistää, tällöin ateriainsuliinitkin pistetään reiteen tai pakaraan. (Seppänen & Alahuhta 2007, 69.) Vatsaan pistämistä suositellaan vasta 10. ikävuoden jälkeen, kun rasvakudosta on alkanut kertymään. (Ruusu & Vesanto 2008, 128). Insuliinin pistämiseen voidaan käyttää kiinteäneulaista insuliiniruiskua tai vaihtoehtoisesti insuliinikynää. Insuliinin imeytymiseen vaikuttaa pistospaikka, pistotekniikka, insuliinin laatu ja lämpötila. Jos pistospaik-

kaan on muodostunut kovettumia, ei insuliini imeydy riittävän hyvin. Myös lapsille voi muodostua pistospaikkaan kovettumia. (Seppänen & Alahuhta 2007, 70–71.)

Monipistoshoido on yleisin hoitomuoto lapsilla (Ruusu & Vesanto 2008, 128). Kaksi- ja kolmipistoshoidoissa ongelmia ovat kaavamaisuus, säännöllisen ateriaritmin tarpeellisuus sekä tehottomuus pienen lapsen vaihtelevaan insuliinitarpeeseen nähden. Lapsipotilailla tavoitteena onkin siirtyä joko monipistos- tai insuliinipumppuhoitoon vähitellen. (Pulkinen, Laine & Miettinen 2011, 664–665.)

Kaksipistoshoidossa perusinsuliinia pistetään kaksi kertaa päivässä. Perusinsuliinia pistetään aamulla ja ennen päivällistä. Sen yhteydessä pistetään lisäksi ateriansuliinia. Kaksipistoshoido sopii parhaiten diabeteksen alkuvaiheen hoitoon, kun omaa insuliinieritystä on vielä vähän jäljellä. Kolmipistoshoidossa aamulla pistetään perus- ja ateriansuliinia, ennen päivällistä pelkästään ateriansuliinia ja illalla perusinsuliinia. Tällöin insuliinin vaikutus on suurimmillaan päivällä. Siksi on tärkeää ottaa huomioon aterioiden ajoitus ja ruokamäärät. (Helminen & Viteli-Hietanen 2004, 45–46.)

Monipistoshoidossa perusinsuliiniksi pistetään pitkä- tai ylipitkävaikutteista insuliinia 1–4 kertaa päivässä. Perusinsuliinia pistetään päivässä useimmiten kahdesti, joskus jopa 3–4 kertaa päivässä. Näin varmistetaan perusinsuliinin riittävyys elimistössä. Ateriansuliiniksi pistetään pika- tai lyhytvaikutteista insuliinia noin 3–5 kertaa päivässä. Ateriansuliinin annosta muutetaan aterioiden hiilihydraattimäärän sekä liikunnan mukaan. Kun syödään enemmän hiilihydraattipitoista ruokaa, pistetään enemmän ateriansuliinia. (Helminen & Viteli-Hietanen 2004, 43–44.) Rasittava liikunta eli noin tunnin kestävä liikunta laskee verensokeria liikunnan aikana sekä vielä useita tunteja liikkumisen jälkeen. Liiallisen verensokerin laskun voi estää syömällä hiilihydraattipitoista välipalaa ennen liikuntaa, tarvittaessa liikunnan aikana tai liikkumisen jälkeen. (Helminen & Viteli-Hietanen 2004, 62.)

Pikavaikutteinen insuliini pistetään ennen ateriaa tai aterian jälkeen. Jos ateria aloitetaan vähän hiilihydraattia sisältävällä salaatilla tai keitolla, pikavaikutteinen insuliini pistetään vasta, kun syödään hiilihydraattipitoista ruokaa. Reilumman kokoiselle välipalalle pieni määrä pikainsuliinia on tarpeen jos liikuntaa ei ole tavallista enemmän. (Helminen & Viteli-Hietanen 2004, 43–44.)

Toinen vaihtoehto pikavaikutteiselle insuliinille on lyhytvaikutteinen insuliini, joka pistetään noin 30 minuuttia ennen ateriaa. Lyhytvaikutteinen insuliini vaikuttaa 4–6 tuntia, siksi useimmat tarvitsevat välipalan pääaterioiden välissä. Lyhytvaikutteisten insuliinien pistosväli ei saa ylittää kuutta tuntia jos perusinsuliinia pistetään vain illalla. Verensokeri voi muuten alkaa nousta liikaa elimistössä. Perusinsuliini kannattaa pistää usein kahtena pistoksena eli illalla ja aamulla tai illalla ja aamupäivällä. Näin saadaan riittävästi perusinsuliinin vaikutusta koko vuorokaudeksi. Tällöin lyhytvaikutteisten insuliinien pistosväli voi tarvittaessa olla enemmän kuin kuusi tuntia, jolloin ateria-aikoja voidaan muuttaa joustavammin tilanteen mukaan. (Helminen & Viteli-Hietanen 2004, 43–44.)

Insuliinipumppuhoidon aloittamisen tavallisin syy on huono verensokeritasapaino ja joskus pistospelko (Sipilä & Saukkonen 2004, 1171). Tavoitteena insuliinipumppuhoidossa on matkia terveen haiman insuliinin tuotantoa mahdollisimman tarkasti. Insuliinipumppu annostelee insuliinia muutaman minuutin välein pieninä annoksina. Insuliinipumppuhoidossa insuliinin tarve jaetaan kahteen osaan. Puolet jaetaan perusinsuliiniksi vuorokauden eri tunneille ja toinen puolikas ateriainsuliiniksi, joka annostellaan itse boluksina ruokailujen ja välipalojen yhteydessä aterian hiilihydraattimäärän mukaan. (Seppänen & Alahuhta 2007, 97.) Insuliinipumppuhoidossa voidaan käyttää joko pikavaikutteisia tai vaihtoehtoisesti lyhytvaikutteisia insuliineja. On kuitenkin muistettava että lyhytvaikutteinen insuliini on myös tässä hoitomuodossa muistettava annostella 30 minuuttia ennen ateriaa. (Seppänen & Alahuhta 2007, 97.) Lasten insuliinipumppuhoidossa käytetään joko pikainsuliinia sellaisenaan tai laimennettuna (Saha 2011, 319).

Diabeetikolle laaditaan ja ohjelmoidaan insuliinipumppuun oman insuliinitarpeen mukainen perusinsuliinin annosteluohjelma sekä määritellään vuorokaudenaikana tarvittava perusinsuliinimäärä. Pumppuun voidaan ohjelmoida useampia perusinsuliiniohjelmia erilaisia päiviä varten, esimerkiksi kouluun ja vapaa-ajalle. Pumpuissa voi olla myös madalluksen tai noston mahdollisuus. Madallusta tarvitaan esimerkiksi liikunnan aikana ja nostoa sairastuttaessa. (Seppänen & Alahuhta 2007, 97.) Kuume- ja tulehdussairaudet lisäävät insuliinin tarvetta, jolloin verensokeri nousee ja happoja voi ilmestyä virtsaan. Tällöin insuliinia tarvitaan usein normaalia enemmän. Verensokerin mittaaminen useasti sairauspäivinä on tärkeää.

Myös virtsahappojen seuraaminen antaa tietoa, tarvitseeko diabeetikko insuliinia tavallista enemmän. Kun happoja ilmestyy virtsaan verensokerin ollessa koholla, se on merkki liian vähäisestä insuliinista. (Helminen & Viteli-Hietanen 2004, 66.)

Insuliini annostellaan ihonalaiseen rasvakudokseen menevän pienen metallisen neula- tai teflonkanyylin kautta. Kanyyli viedään ihonalaiseen rasvakudokseen neulan ohjaamana ja kanyylin ollessa paikallaan neula poistetaan ja kanyyli kiinnitetään. Neula vaihdetaan 1-3 päivän välein. Lapsilla kanyylinlaitossa voidaan kipua vähentää puuduttamalla iho Emla®-voiteella tai -laastarilla vähintään 15 minuuttia ennen kanyylin asettamista. (Seppänen & Alahuhta 2007, 97–98.) Lapsilla katetrin kiinnityspaikka on vatsan, pakaran tai reiden iholla (Saha 2011, 319).

Pumppua pidetään ympäri vuorokauden. Saunominen ja kova fyysinen aktiviteetti, kuten jalkapallo ja uinti ovat kuitenkin mahdollisia. Tällöin pumppu irrotetaan ja kanyylin päähän asetetaan suoja. Pumpun irrottamisen ajaksi tarvitaan insuliinibolus, joka on yleensä puolet siitä annoksesta, joka menisi pumpun ollessa paikallaan. Kuitenkin pidempikestoisemman liikuntasuorituksen aikana nopeavaikutteinen insuliini joudutaan jakamaan useampaan annokseen, koska insuliinin vaikutus on nopea ja liikuntasuoritus laskee jo itsessään verensokeriarvoja. Saunan lämpö tehostaa insuliinin imeytymistä, jolloin insuliinia kannattaa pistää normaalia vähemmän hypoglykemian ehkäisemiseksi. (Seppänen & Alahuhta 2007, 98–99.)

Insuliinipumppuhuito vaatii omaan hoitoon paneutumista, huolellisuutta ja myös tarkkuutta. Pumppuhoidossa hiilihydraatit tulee osata laskea ja sen mukaan annostella insuliini. Verensokeriarvoja tulee mitata säännöllisesti, vähintään neljästi vuorokaudessa. (Seppänen & Alahuhta 2007, 98–99.)

Pumppuhoidon etuina voidaan pitää mahdollisuutta insuliinin yksilölliseen annosteluun ja joissain pumppumalleissa jatkuvaa verensokerirekisteröintiä. Laimennettu insuliini sopii sellaisille lapsille, joiden insuliinin tarve on pieni mutta he kuitenkin hyötyvät insuliinista. (Seppänen & Alahuhta 2007, 98–99.) Jyrkät verensokerivaihtelut ja yölliset hypoglykemia-aikeumat helpottuvat pumppuhoidon aloittamisen myötä. Pumppuhuito on myös hyvä vaihtoehto pistospelkoiselle lapselle. Pumpun painallus koululounaalla on koululaisille helpompaa ja nopeampaa kuin kynäpistös. Pumppuhuito on myös monipistoshoidon joustavampi hoitomuoto. (Saha 2011,

319.) Pumppuhoito lisää diabetesta sairastavien lasten elämänlaatua. Pumput ovat pienikokoisia, helppokäyttöisiä ja varmatoimisia. Intensiivinen insuliinihoito ehkäisee diabeteksen lisäsairauksien kehittymistä, joka pystytään insuliinipumppuhoidolla toteuttamaan. (Sipilä & Saukkonen 2004, 1170.)

Pumppuhoitoon liittyy myös haittoja, lähinnä infektoita ja herkistyminen kiinnitysteipin liima-aineille tai katetrin materiaalille. Pumpun toimintaa tulee seurata tarkasti sillä ketoasidoosin kehittyminen on nopeampaa pumppuhoidossa kuin monipistoshoidossa. (Seppänen & Alahuhta 2007, 99.) Pumppu hälyttää, mikäli insuliinin annostelu katkeaa, mutta se ei ilmoita jos katetri irtoaa. Pumppuhoitoa käytävällä tulee olla myös valmius siirtyä pistoshoitoon jos pumppuun tulee toimintahäiriö. Insuliinipumppuhoito on myös tavallista pistoshoitoa kalliimpaa. (Saha 2011, 320.)

4 LAPSEN KEHITYS JA KOKEMUS SAIRAUDESTA

Tässä luvussa käsittelemme lyhyesti kouluikäisen lapsen psykologista kehitystä, sitä miten lapsi kokee sairautensa ja miten lapsi itse kokee sairaalassa olemisen. Lapsen psykologisella kehityksellä on merkitystä lapsen sairauden kokemiseen ja ohjausmenetelmien valintaan. Lasta hoitavien on tiedettävä lapsen kasvusta ja kehityksestä. Hoitajien on tärkeä oppia havainnoimaan ja kuuntelemaan lapsia yksilöllisesti. (Vilén ym. 2008, 132.) Sairastuessaan lapsi kaipaa tavallista enemmän vanhempien läheisyyttä ja kodin tuomaa turvaa, siksi lapsi otetaankin sairaalaan vain silloin kun hoitoa ei ole mahdollista toteuttaa kotona. (Vilén ym. 2008, 338.)

4.1 Lapsen psykologinen kehitys

Keskilapsuus ulottuu 6–7 vuoden iästä noin 12-vuotiaaksi (Nurmi ym. 2010, 71). 7–12-vuotiaasta kutsutaan myös kouluikäiseksi. Keskilapsuuden aikana lapsi siirtyy kotiympäristöstä laajempiin sosiaalisiin ympyröihin, kuten kouluun. Tämä vaikuttaa lapsen kognitiiviseen ja sosioemotionaaliseen kehitykseen ja saa aikaan huomattavia muutoksia lapsessa. Lapsen kehon hallinta paranee ja motoriset taidot kehittyvät nopeasti. Kouluikäiselle lapselle ominaista on toiminnallisuus, uteliaisuus ja tiedonhalu. Hän on motorisesti aktiivinen ja oppii uusia taitoja helposti. Mielikuvituksen vilkkaus kuitenkin vaikeuttaa vielä tässä vaiheessa todellisen ja epätodellisen erottamista toisistaan. (Ivanoff, Risku, Kitinoja, Vuori & Palo 2007, 68–69.)

Keskilapsuuden alku on kehityksellinen siirtymävaihe, siinä biologinen ja kognitiivinen kehitys mahdollistaa aiempaa itsenäisemmän toiminnan sekä vastuun ottamisen omasta toiminnasta (Nurmi ym. 2010, 70–71). Lapsi irrottautuu välittömistä havainnoistaan, muistissa pystytään pitämään useita samaan asiaan kuuluvia asioita ja ajattelu muuttuu tätä kautta myös joustavammaksi (Nurmiranta, Leppämäki & Horppu 2009, 34). Kouluikäisen ajattelu on vielä sidoksissa omiin kokemuksiin ja aistihavaintoihin. Niin kauan kun asiat ovat konkreettisia, lapsi pystyy ymmärtämään niiden välisiä lainalaisuuksia. (Anttila ym. 2005, 99–105.) Tässä iässä psyykkiseen kehitysvaiheeseen liittyviä pelkoja ovat pelot ruumiintoimintojen kont-

rollin menettämisestä, vahingoittumisesta ja kivusta. Kouluikäinen ei yleensä ajattele omaa kuolemaa tai vammautumisen mahdollisuutta, ja siksi hän saattaakin käyttäytyä vaaroja uhmaavasti ja uhkarohkeasti. (Ivanoff ym. 2007, 68–69.)

Muistin kehittymisen katsotaan olevan yhteydessä perusprosessien kehittymiseen. Näitä perusprosesseja ovat mm. esineiden tunnistaminen sekä esineiden ja tapahtumien yleispiirteiden tallentaminen muistiin. Yhdeksänvuotiaat pystyvät muistamaan kuuden toisiinsa liittymättömän sanan tai numeron sarjan. (Nurmi ym. 2010, 84.) Lapset käyttävät erilaisia keinoja asioiden palauttamiseksi, joten erot lasten muistamisessa ovat yksilöllisiä (Nurmiranta ym. 2009, 36). Lapset alkavat myös käyttää muistamisen helpottamiseksi erilaisia toimintatapoja, kuten muistettavan asian toistamista ja aineiden ryhmittelyä ja luokittelua. On hyvä pitää mielessä tämä lasten kehitysvaiheisiin liittyvä muistin ja ajattelun toimintaohjeita annettaessa. (Nurmi ym. 2010, 85.)

Keskilapsuuden tärkein kehitystehtävä on oppiminen. Lapsi rakentaa omat käsitykset ja tiedot oman kokemuksen ja tiedon varaan ja oppii tätä kautta uusia asioita. Lapsi tutkii aktiivisesti ympäristöään, tekee oletuksia sekä kokeilee niitä ja tekee lopulta omat johtopäätöksensä näiden perusteella. Opetuksessa tulee olla konkreettisia kiinnukohtia lapsen aikaisemmin oppimaan ja omiin kokemuksiin. Lapset pystyvät vasta seitsemännen vuoden paikkeilla kahta erillistä tietoa yhdistämällä tekemään oikean ja loogisen päätelmän sekä kykenevät ongelmia ratkaistessaan harkitsemaan erilaisia vaihtoehtoja. Tässä iässä luovutaan myös sadunomaisista ja tärkeistä uskomuksista. Yksilöllisesti 11–14 vuoden ikäisenä lapset pystyvät vasta ajattelemaan abstraktien käsitteiden varassa ja tekstiä lukiesaan alleviivaamaan, etsimään tekstin keskeisen idean ja tekemään yhteenvetoja luettavasta aineistosta. (Nurmi ym. 2010, 82–87.)

Ohjaus- ja opetuskeskustelut helpottavat lapsen oppimista. Tällöin aikuinen auttaa lasta pienin vihjein ja kysymyksin pääsemään oikeaan vastaukseen. Vihjeitä ja kysymyksiä tulee kuitenkin käyttää vain sen verran kuin on välttämätöntä. Tähän opetusmuotoon kuuluu läheisesti myös käsitys lähikehityksen vyöhykkeestä. (Nurmi ym. 2010, 86–87.) Tällä tarkoitetaan tilaa saavutetun ja saavuttamattoman kehitystason välillä. Esimerkiksi vanhemmat voivat ohjata lasta lähikehityksen vyöhykkeellä palapelin kokoamisessa. Vanhemmat sijoittavat puuttuvat palat lap-

sen eteen niin, että hän varmasti huomaa ne tai antaa vinkkejä missä järjestyksessä palat olisi hyvä koota. Lapsi saa tällöin onnistumisen kokemuksia ja uusia taitoja. Näitä opittuja asioita hän voi hyödyntää seuraavan kerran palapeliä koottaessaan. (Anttila ym. 2005, 104–105; Nurmi ym. 2010, 87–88.)

Lapsen omat ominaisuudet, kuten kognitiiviset ja sosiaaliset kyvyt ja taidot, motivaatio ja lapsen oma käsitys itsestä oppijana vaikuttavat siihen miten oppiminen etenee. Vanhempien näkemykset lapsen oppimisesta vaikuttavat myös lapsen käsitykseen itsestään oppijana. Lapsen motivaatiota pystytään tukemaan luomalla lapselle ympäristö, jossa lapsi kokee pätevyyden, itsenäisyyden ja yhteenkuuluvuuden tunnetta. Oppimiseen vaikuttavat myös opetuksen laatu ja määrä. Hyvin suunniteltu ja johdonmukaisesti etenevä opetus, turvallinen ympäristö ja opettajan luottamus omaan osaamiseensa edistävät lapsen oppimista. (Nurmi ym. 2010, 90–91.)

Keskilapsuudessa lapsen tarkkaavaisuus ja kyky jättää huomiotta epäolennaiset seikat kehittyy nopeasti. Myönteiset tunnekokemukset mahdollistavat tarkkaavaisuuden uudelleensuuntautumisen ja uusien haasteiden kohtaamisen. Lapsen omat ajatukset, uskomukset ja käsitykset vaikuttavat syntyvään motivaatioon ja lapsen oppimistilanteissa suoriutumiseen. Motivaatioon myönteisesti vaikuttaa lapsen itsenäisyyttä ja pätevyyttä tukeva opettaja sekä suoritusten korostamisen välttäminen. Motivaatiota heikentävät taas kykyihin perustuva kohtelu, suoriutumisesta annettavat palkinnot, julkinen arvostelu ja arviointi. (Nurmi ym. 2010, 98–106.)

Lapset oppivat kymmenenteen ikävuoteen mennessä tunteiden säätelyä. Kypsään tunne-elämään kuuluu mahdollisuus tunteiden joustavaan ja asteittaiseen tunnetilojen muuttamiseen. Tunteiden säätely on tunnetilojen käsittelyä siten, että mielen tasapaino ja toimintakyky säilyvät hyvänä. Lapsen tunne-elämän kehityksen kannalta on hyväksi jos vanhempi keskustelee lapsen kanssa omista sekä lapsen tunnekokemuksista. Myös ulkoisten normien valvonta edistää tunteiden säätelyn kehittymistä. (Nurmi ym. 2010, 106.)

4.2 Miten lapsi kokee sairautensa

Lapset reagoivat sairauteen ja sairaalassaoloon kukin persoonallisella tavallaan. He hallitsevat pelkoja näkyvällä käyttäytymisellä tai työstämällä niitä sisäisesti. (Vilén ym. 2008, 341–343.) Pieni lapsi ei murehdi sairastumisestaan vaan enemmänkin käytännön muutoksia. Esimerkiksi leikki pitää keskeyttää välipalan ja pistämisen ajaksi tai pitäisi syödä, vaikka ei olisikaan nälkä. Se mitä vanhemmat pitävät lapsen temppuiluna, sisältää paljon lapsen erilaisia tunteidenilmaisuja sairaudesta. (Hämäläinen ym. 2008, 14–16.) Pelko saattaa tulla esiin rimpuilemisena ja taisteluilla hoitoa vastaan (Vilén ym. 2008, 341–343).

Isommat lapset voivat heti alkuvaiheessa olla surullisia ja vihaisia sairastumisestaan. He pohtivat miksi juuri he ovat sairastuneet ja saattavat muistella millaista elämä oli ennen sairastumista. Lapset saattavat ajatella, että sairastuminen on rangaistus jostain kielletystä teosta. He eivät välttämättä kerro näistä peloistaan jos niistä ei huomaa kysyä. Lapselle kannattaa useampaankin kertaa vakuutella, ettei sairastuminen ole hänen syytään. Mitä pienempänä lapsi sairastuu, sitä helpommin ja luontevammin diabeteksesta tulee osa hänen jokapäiväistä elämäänsä. (Hämäläinen ym. 2008, 14–16.)

Sairastumisen alussa kielteiset puolet korostuvat. He kokevat itsensä erilaisiksi kavereiden kesken ja takaisin kavereiden joukkoon palaaminen saattaa tuntua jännittävältä. Hoito-ohjeiden noudattaminen saattaa olla hankalaa kavereista eroavaisuuden pelossa. Koulussa on pistettävä insuliinia aina ennen ruokailua, vatsa täytyy paljastaa isossa ruokasalissa tai mennä vessaan pistämään, kun muut luokkalaiset jo lähtevät syömään. Useimmat lapset kuitenkin suhtautuvat asiallisesti sairastumiseensa, kun saavat tietoa ja myös kokemusta diabeteksestä. (Hämäläinen ym. 2008, 14–16.)

4.3 Lapsi sairaalassa

Lapset ovat sairaalassa ollessaan kilttejä ja sopeutuvaisia mutta kotona he uskaltaavat näyttää tunteensa. Lapset monesti ymmärtävät vasta kotioloissa diabeteksen pysyvyyden. Vanhempien rauhallinen suhtautuminen uuteen tilanteeseen auttaa

myös lasta mukautumaan diabetekseensa ja sen aiheuttamaan uuteen tilanteeseen. Lapsi tarvitsee sairastuttuaan tukea ja rohkaisua mutta he tarvitsevat myös luvan olla surullisia, pettyneitä ja huolestuneita. Kun vanhemmat uskaltavat näyttää tunteensa, lapsikin rohkaistuu siihen. (Hämäläinen ym. 2008, 11–14.) Lapset haluavat itse olla osallisena omaan hoitoonsa ja päätöksentekoon. Lasta on kuunneltava hänen hoitoaan koskevan päätöksenteon yhteydessä. Jos lapsi tai vanhemmat eivät kykene tekemään päätöksiä lapsen hoidosta, lapsen puolestapuhujana toimii tällöin hoitaja. (Tuomi 2008, 20–21.)

Lapsi tarvitsee aikuisen läheisyyttä ja tukea säilyttääkseen turvallisuuden tunteen sairaalassa. Turvallisten ihmissuhteiden ylläpitäminen yleensä lapsien kohdalla tarkoittaa sitä, että vanhemmat yöpyvät sairaalassa ja ovat läsnä lapsen arjessa. (Tuomi 2008, 20–21.) Perheen tuki vaikuttaa myös lapsen hoitoon sitoutumiseen (Kyngäs & Hentinen 2009, 34).

Kommunikoitaessa lapsen kanssa on aina otettava huomioon lapsen kehitystaso. Kommunikoinnissa on tärkeänä osana taito havainnoida lasta ja tulkita hänen viestejään, jotta hänen asiansa tulisi kuulluksi. Hoitajien on oltava aidosti läsnä ja herätettävä lapsen luottamus avoimen ja luottamuksellisen hoitosuhteen saavuttamiseksi. (Tuomi 2008, 65–68.) Ohjaus pitää toteuttaa lapsen kehitystason vaatimalla tavalla. Lapsetkin tarvitsevat tietoa sekä yksilöllistä kohtelua ylläpitääkseen omaa tasapainoaan vieraassa ympäristössä sekä ollakseen aktiivisesti mukana omassa hoidossaan. Ohjauksessa käytettävät välineet on myös valittava lapsen kehitystason mukaan. (Tuomi 2008, 20–21.)

Pitkäaikaissairaana lapsen normaalia kehitystä tulee tukea sairaalassaolon aikana ikää vastaavin virikkein, leikein ja koulunkäynnin avulla. Hoitajien tulee mahdollistaa lapselle turvallisen tuntuinen ympäristö leikin mahdollistamiseksi. Lapsi työstää omia kokemuksiaan ja pelkojaan leikin avulla, joten leikki on keskeisessä asemassa lasten hoitotyössä. Lapselle voidaan myös leikin avulla selvittää hänelle tehtäviä hoitoja ja hänen sairauttaan. Leikin avulla hoitaja pystyy myös arvioimaan lapsen kehitystä. Turvallisen ja viihtyisän hoitoympäristön luominen on tärkeä osa lasten hoitotyötä. (Tuomi 2008, 21.)

Lasta hoidettaessa hoitajien on huomioitava iänmukaiset fyysiset, yksilöllisen kasvun ja kehityksen ja kypsyminen tuomat erityispiirteet. Haasteita hoitotyölle luo myös lapsen jatkuva kehitys ja kasvaminen. Lapsen pelot hoitotilanteita tai vieraita ihmisiä kohtaan vaikuttavat myös suuresti lapsen hoitoon. Sairaalahoidon kokemuksiin ja siitä selviytymiseen vaikuttaa lapsen ikä ja kehitystaso. (Tuomi 2008, 19.)

5 LAPSEN JA PERHEEN HOITOTYÖ

Tässä luvussa käsittelemme perhehoitotyön merkitystä lapsen sairauden hoidossa sekä lapsen sairastumisen vaikutuksia perheenjäseniin. Perhe liittyy aina olennaisesti lapsen hoitamiseen. Sisarukset on otettava myös mukaan ohjaukseen. Perhettä tulee ohjata kaikessa mihin heidän odotetaan osallistuvan. Hoidettaessa lasta, lapsi kohdataan aina lapsena. Leikin avulla kohdataan ongelmia ja helpotetaan sairauden hyväksymistä. Hoidon päätavoitteena on lapsen ja perheen hyvinvoinnin edistäminen sekä lapsen hyvinvointi sairaudesta huolimatta. (Ruuskanen & Airola 2004, 120.)

5.1 Perhehoitotyö

Perheenjäsenten kohtaamisesta ja hoitamisesta potilaan hoidon yhteydessä käytetään nimitystä perhehoitotyö. Perhehoitotyössä otetaan perheenjäsenet mukaan hoitoon ja huomioidaan heidän mielipiteet hoidon toteuttamisessa. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 6–8.) Parhaimmillaan perhehoitotyö on kokonaisvaltaista, potilaan ja perheenjäsenten kanssa yhdessä suunniteltua hoitotyötä (Aura 2010, 18–19).

Hoitajien tasa-arvoinen käyttäytyminen, tiedot perhekeskeisyydestä ja vanhempien osallistumista tukeva toiminta edistävät perhelähtöistä toimintaa sairaalassa. Vanhemmat ovat mukana lapsen hoidon suunnittelussa, hoitamisessa ja arvioinnissa. Vanhempien kanssa käydyt keskustelut ja ohjaustilanteet ovat merkittäviä hoitotyön auttamiskeinoja perhehoitotyössä. Lapsen vointiin liittyvä tiedottaminen ja päätöksenteko tapahtuvat yhdessä vanhempien kanssa. Perheen osallistuminen lapsen hoitamiseen tarkoittaa myös sitä, että lapsesta ja perheestä saadaan paremmin tietoa. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 114.)

Perheenjäsenet tarvitsevat myös riittävästi asiallista, rehellistä, johdonmukaista ja ymmärrettävää tietoa perheenjäsenen voinnista hänen sairastuessaan. Tietämättömyys aiheuttaa turvattomuutta ja epävarmuutta sekä vaikeuttaa perheen voimavarojen käyttöä. Tieto auttaa perhettä muodostamaan kokonaiskuvan todellisuudesta, siitä miten elämä tulee mahdollisesti muuttumaan ja mitä perheellä on odotettavissa. Saadun tiedon avulla perhe pystyy tekemään päätöksiä, vaikuttamaan

ja toimimaan itse aktiivisesti. Se miten perhe suhtautuu tilanteeseen, on sidoksissa perheen käytettävissä olevaan tietoon ja kokemuksiin. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 21–24.)

Perheenjäsenet voivat olla puhumatta omista tarpeistaan ja ahdistuksestaan. Päälimmäisenä on usein mielessä sairastuneen lapsen tarpeet ja huoli tämän selviytymisestä. Koska vanhemmat miettivät vain sairastuneen lapsen tarpeita, he eivät välttämättä tee aloitetta keskustellakseen omista tunteistaan ja huolistaan hoitajien kanssa. Perhehoitotyön merkityksen korostumisen myötä hoitajien tulisi ottaa perheenjäsenet enemmän huomioon ja mukaan hoitotyön toteutukseen. Kuitenkin osa hoitajista välttelee vanhempien ja perheenjäsenten kohtaamista piiloutumalla kiireen taakse. Todellisena syynä kuitenkin on taitamattomuus kohdata heitä. (Halme, Paavilainen & Åstedt-Kurki 2007, 22.)

Kohtaamisessa tulisi välittyä hyväksyntä, rauhallinen asiantuntijuus, aito välittäminen, realistinen toivo ja lupa ilmaista monenlaisia tunteita. Tämä edellyttää hoitajilta kykyä eläytyä toisen tilanteeseen. (Halme ym. 2007, 23.) Perheenjäsenen vointi vaikuttaa koko perheen terveyteen ja perheen toimivuudella on merkitystä perheenjäsenen oman vointinsa kokemuksiin (Åstedt-Kurki ym. 2008, 15–17; Mattila, Kaunonen, Aalto, Ollikainen & Åstedt-Kurki 2009, 295). Perhehoitotyötä heikentää hoitajien keskinäisen yhteistyön puuttuminen, koulutusten ja perehdytysten puutteellisuus (Halme ym. 2007, 22).

5.2 Lapsen sairastuminen perhehoitotyön näkökulmasta

Lapsen äkillinen sairastuminen aiheuttaa yleensä sokin koko perheessä (Åstedt-Kurki ym. 2008, 45). Kun lapsen diagnoosi on varmistunut, ei elämä yleensä voi jatkua aivan samanlaisena. Sairaus vaikuttaa lapsen ja vanhempien elämään, itsetuntoon, perhesuhteisiin ja sosiaaliseen kanssakäymiseen. Sokin-, epätodellisuuden- ja vihan tunteet vaihtelevat diagnoosin saamisen jälkeen. Diagnoosin saaminen voi sekoittaa myös tyhjyyden ja epätoivon tunteisiin iloa ja kiitollisuutta, että lapsi on vielä elossa. Lapsen sairaus tuntuu pysäyttävän vanhempien elämän ja se myös pelottaa sekä säikäyttää vanhempia. (Seppälä 2003, 167–171.) Sairastuminen vaikuttaa myös perheeseen ja perheenjäsenten välisiin suhteisiin. Per-

heessä elämä saattaa helposti mennä sairauden ympärillä pyörimiseksi. On tärkeää muistaa pitää yhteys muuhun maailmaan ja perheessä pitää huomioida muutkin kuin vain sairas lapsi. Olisi hyvä jos molemmat vanhemmat osallistuisivat lapsen hoitoon ja näin vastuu hoidosta jakautuisi vanhempien kesken. Vanhempien on hyvä olla unohtamatta myös keskinäistä huolenpitoa. (Ruusu & Vesanto 2008, 129–131.) Alkuvaiheen järkytys lapsen diagnoosin saamisen jälkeen voi kestää parikin vuotta (Saha, Härmä-Rodriguez & Marttila 2011, 336).

Yhteistyö lapsen ja perheen kanssa on tiivistä, joten on tärkeää ymmärtää lasta ja perhettä sekä muodostaa kokonaisnäkemys perheen tilanteesta (Tuomi 2008, 65–68). Lapsen ja perheenjäsenen välinen vuorovaikutus on monimutkaista ja edellyttää hoitajilta erityistä paneutumista koko perheeseen (Åstedt-Kurki ym. 2008, 45).

Lapsen pitkäaikainen sairaus aiheuttaa lapselle itselleen sekä perheelle paljon erilaisia muutoksia. Sairauden aiheuttamat rajoitukset, elämän muutokset ja riippuvuus erilaisista hoidoista muuttavat koko perheen ja lapsen sosiaalista ja emotionaalista tilannetta. Vanhemmat saattavat syyllistää itseään lapsen sairastumisesta. Erityisesti pitkäaikaissairaiden lasten äidit ovat huolissaan vanhemman roolista ja siitä, ettei heillä ole voimia huolehtia perheen muista lapsista. Vanhemmat kokevat stressiä päivittäisistä hoitotoimenpiteistä huolehtimisesta ja epävarmuutta lapsen tulevaisuudesta. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 45.) Onkin hyvä antaa ohjausta mm. seuraavissa asioissa: mitä diabetes on, insuliinihoito (pistäminen), ruokavaliohoito ja hiilihydraattiarviointi, hypoglykemia ja sen hoito, verensokerin mittausta ja tulosten tulkinta sekä liikunnan vaikutus (Ruusu & Vesanto 2008, 129–131). Perheen sopeutumista edistää vanhempien aktiivisen roolin käynnistyminen jo sairaalassa, tieto sekä muiden perheenjäsenten mukanaolo (Åstedt-Kurki ym. 2008, 45).

5.3 Lapsen sairastumisen vaikutukset sisaruksiin

Lapsen sairastuminen vaikuttaa myös terveisiin sisaruksiin, tunteisiin sairasta perheenjäsentä kohtaan ja myös sisarusten välisiin suhteisiin (Åstedt-Kurki ym. 2008, 46). Sisarusten reaktioihin vaikuttaa sisarusten suhteet, ero kotoa, sairauden vakavuus ja tietämättömyys sisaruksen sairaudesta (Vilén ym. 2008, 344).

Kun perheenjäsen sairastaa pitkäaikaissairautta, sisarusten on todettu häiriintyvän tavallista herkemmin. Tämä voi näkyä ahdistuneisuutena, sosiaalisista kontakteista vetäytymisenä sekä heikkona itsetuntona. (Davis 2003, 19.) Lapsen sairastuminen voi vaikuttaa sekä kielteisesti että myönteisesti sisarusten välisiin suhteisiin. Sisarusten tunteet sairastunutta kohtaan voivat olla toisesta huolehtimiseen tai syyllisyyteen liittyviä tunteita. Terveet sisarukset saattavat kokea mustasukkaisuutta tai kateutta sairastunutta kohtaan. Mustasukkaisuuden ja katkeruuden tunteet johtuvat yleensä siitä, koska diabeteksen hoitaminen vaatii paljon vanhempien huomiota. (Saha ym. 2011, 337.) Terveet sisarukset kantavat yhdessä vanhempien kanssa huolta sisaruksensa sairaudesta, tilanteesta, hänen hoitamisestaan ja pelkäävät hänen kuolemaansa. Pitkäaikaissairaiden lasten perheessä sisarukset joutuvat ottamaan vastuuta sairastuneen lapsen hoidosta ja arkielämästä, jolloin lapsen oma lapsuus jää vajavaiseksi. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 46.)

Myös sisarukset otetaan mukaan hoidonohjaukseen. Sisarukset tarvitsevat emotionaalista ja sosiaalista tukea yhden sairastuessa. Terveisiin sisaruksiin kohdistuvaa tutkimusta tarvittaisiin enemmän, jotta pystyttäisiin kokonaisuudessaan auttamaan ja tukemaan perhettä sairastumisen alussa. (Åstedt-Kurki ym. 2008, 46.)

6 VANHEMPIEN SOPEUTUMINEN LAPSEN SAIRAUTEEN

Tässä luvussa käsittelemme vanhempien sopeutumisprosessia ja sitä miten heitä voidaan auttaa lapsen sairastuessa. Psyykkinen tukeminen liittyy hoitajan ja asiakkaan väliseen vuorovaikutussuhteeseen. Olennaista psyykkisessä tukemisessa on kuunteleminen ja keskustelu. Kun vanhempia autetaan sopeutumaan heidän kohtaamiinsa vaikeuksiin, auttaminen alkaa aina kuuntelemisesta. Kuunteleminen on jo yksistään tärkeä apukeino, sillä sen avulla luodaan ilmapiiri, jossa vanhempien on helppo ilmaista huoliaan. Työskentely perheiden kanssa ei vaadi pelkäämistään lapsen sairauden tuntemista vaan myös perheen tuntemusta. Jotta pystymme auttamaan vanhempia ja lapsia, vaatii se hoitajilta perheiden ongelmien, käsitysten ja perheen käyttämien sopeutumiskeinojen ymmärtämistä. (Davis 2003, 19–21.)

6.1 Vanhempien tukeminen

Hoitajat vaikuttavat omalla toiminnallaan siihen, miten vanhemmat kokevat lapsensa sairastumisen. Vanhemmat odottavat hoitajien ymmärtävän lapsen sairastumisesta aiheutuneita huolia. (Halme ym. 2007, 22–23.) Hoitajat ovat tärkeässä osassa tuen tarpeen tunnistamisessa sekä tuen antajana. (Mattila ym. 2009, 295.)

Tukea on emotionaalista ja tiedollista. Emotionaalinen tuki sisältää kunnioituksen, kuuntelun, rohkaisun ja myötätunnon. Tiedollinen tuki taas muodostuu tilanteeseen sopivista tiedoista ja neuvoista. Tuen kokemuksiin vaikuttaa myös turvallinen ja ystävällinen ilmapiiri ja luottamus hoitajien työskentelyyn. Perheenjäsenet kuitenkin saavat hoitajilta puutteellisesti emotionaalista ja tiedollista tukea. (Mattila ym. 2009, 295.) Vanhempia pystytään auttamaan jo kuuntelemalla ja olemalla aidosti läsnä, koska vanhemmat tarvitsevat jonkun jonka kanssa puhua (Davis 2003, 19–34).

Tiedon antaminen on tärkeimpiä tuen ja auttamisen keinoja (Mattila ym. 2009, 301). Tietoa tarvitaan oman jaksamisen tueksi (Aura ym. 2010, 18–19). Hoitajien tulisi selvittää perheenjäsenten tiedollisen tuen tarve, koska he voivat olla arkoja kysymään asioita (Mattila ym. 2009, 301). Vanhemmat toivovatkin, että hoitajat

antaisivat heille omatoimisesti tietoa lapsen sairaudesta ja hoidosta. Kotiutustilanteissa tietoa olisi annettava jatkohoidosta sekä muista arkipäivään kuuluvista hoitollisista asioista. Vanhemmat toivovat, että viimeistään kotiutustilanteessa annettaisiin tietoa siitä mihin voi tarvittaessa ottaa yhteyttä. Vanhemmille tulee antaa tietoa myös kirjallisesti mutta ohjausta kaivataan annettavan myös suullisesti. Vanhempien ohjauksen tulee olla yhtenäistä työvuoron vaihtuessaakin. Tämä selkiyttää asioita ja rauhoittaa vanhempien mieltä. (Aura ym. 2010, 18–19.)

Vanhempien ja hoitajien keskustelut koskevat pääasiassa lapsen vointia, eikä juuri koskaan vanhempien omaa vointia, perheenjäsenten keskinäisiä suhteita tai perheen kotona selviytymistä. Vanhemmat eivät ota omatoimisesti puheeksi omaa vointiaan ja jaksamistaan, koska he kokevat lapsen voinnista keskustelemisen olevan helpompaa ja tärkeämpää. (Aura ym. 2010, 15–18.) Sairaalahoidon aikana hoitajien tulisi keskustella myös perheenjäsenten jaksamisesta. Kysymyksillä voidaan myös kannustaa heitä tuomaan esille mieltään askarruttavia asioita. (Mattila ym. 2009, 301.)

6.2 Vanhempien sopeutumisprosessi

Pitkäaikaisen sairauden diagnoosi on aina valtava, yhtäkkinen muutos, joka aiheuttaa perheessä kriisin. Vanhemmat joutuvat kaoottiseen tilaan eivätkä ymmärrä mitä on tapahtumassa. Sopeutuminen alkaa kuitenkin heti. Sopeutuminen tapahtuu yksilöllisesti vähitellen tai hyvinkin nopeasti. Hoitajien on hyvä tuntee sopeutumisprosessi vanhempia auttaakseen.

Vanhemmat saavat ensin pahimman mahdollisen kuvan sairaudesta, mielikuvien vähyyden vuoksi. Näin vanhempien on helpompi ennakoida mahdollisia menetyksiä. Vanhemmat alkavat hankkia tietoa sairaudesta. Riittävän tiedon saaminen on kuitenkin yleensä ongelmallista. Asiantuntijat eivät aina anna vanhemmille riittävästi tietoa tai se annetaan väärällä hetkellä. Ystävät voivat antaa heille vääränlaista tai ristiriitaista tietoa. (Davis 2003, 19–34.)

Vanhemmat haluavat, että heille ilmoitetaan diagnoosi heti kun se tiedetään, varaten siihen runsaasti aikaa. Vanhemmat arvostavat rehellisyyttä ja rohkaisua. Hoita-

jat eivät kuitenkaan kiinnitä riittävästi huomiota sokkiin, jonka vanhemmat aina kokevat kuullessaan lapsensa diagnoosin. Auttaakseen vanhempia, hoitajien tulisi kuunnella vanhempien mielipiteitä ja tunnustaa vanhempien asiantuntijuus omaa lastaan kohtaan. Hoitajien tulisi kohdella myös lasta kunnioittavasti yksilönä ja ottaa koko perhe huomioon pelkän sairauden sijasta. Hoitajien pätevyys saattaa tällöin huomattomasti huonontaa vanhempien itsetuntoa. Vanhemmat kokevat etteivät he pysty hoitamaan lastaan yhtä hyvin kuin ammattilaiset. Asiaan on puututtava jos tällaista havaitaan, sillä se vaikuttaa ratkaisevasti vanhempien kykyyn sopeutua tilanteeseen. (Davis 2003, 19–34.)

6.3 Vanhempien auttamisprosessi

Vanhempien auttamisen päämäärät ovat helpottaa vanhempien sopeutumista lapsensa sairauteen ja ehkäistä mahdollisimman tehokkaasti perheen hajoamista. Auttaa vanhempia vastaamaan lapsen tarpeisiin ilman, että he laiminlyövät omia tarpeitaan. Vanhempien itsetuntoa tulisi kohentaa, ja lisätä itseluottamusta lapsen hoidosta selviytymisessä. Vanhempia on autettava kommunikoimaan tehokkaasti ja autettava löytämään selviytymisstrategioita joiden avulla he selviytyvät ongelmistaan. (Davis 2003, 40–41.)

Avun tehokkuus riippuu vanhempien ja auttajan välille syntyneestä suhteesta. Kumppanuusmalli on ihanteellinen suhdemuoto. Hoitajat ovat asiantuntijoita lapsen sairaudessa mutta vanhemmat ovat asiantuntijoita oman lapsensa kohdalla. Vanhemmat tietävät miten lapsen kanssa kommunikoidaan parhaiten, mitä lapsi kestää ja kuinka häntä pystytään mahdollisimman hyvin lohduttamaan. (Davis 2003, 42–44.)

Kumppanuussuhde edellyttää molemminpuolista kunnioitusta. Hoitajien tulee osoittaa kunnioitusta hyväksymällä vanhempien tunteet, tavoitteet, vahvuudet ja heidän roolinsa lopullisina päätöksentekijöinä. Kommunikaatio edellyttää hoitajilta oikeiden olosuhteiden luomista, viestien tarkkaa kuuntelua, viestien tarkkaa tulkitsemista ja asianmukaista vastaamista. Vanhempien ja hoitajien on oltava rehellisiä toisilleen auttaakseen toisiaan parhaalla mahdollisella tavalla. (Davis 2003 42–44.)

Vanhempien psykososiaalisen tukemisen tulisi olla jokaisen terveydenhuollon hoitohenkilökuntaan kuuluvan keskeisin huomion kohde, sillä vanhempien rooli on ratkaisevan tärkeä lapsen hoidon kaikissa vaiheissa (Davis 2003, 11–15). Vanhempien tukeminen parantaa myös vanhempien hoitoon sitoutumista. Hoitoon sitoutumista voidaan parantaa myös huomioimalla perheenjäsenet hoidossa. (Kynäs & Hentinen 2009, 34.)

7 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITE

Opinnäytetyömme tarkoituksena on kuvata miten perhettä voidaan tukea kun lapsi sairastuu tyypin 1 diabetekseen. Etsiessämme vastausta tutkimuskysymykseen saamme tutkimuksista tietoa, miten hoitajat voivat tukea lapsen vanhempia sairaalassa.

Tutkimuskysymyksemme on: Miten vanhempia tulee tukea lapsen sairastuessa diabetekseen?

Opinnäytetyömme tavoitteena on lisätä hoitotyöntekijöiden valmiuksia tukea tyypin 1 diabetesta sairastavien lapsien perheitä. Halusimme tuoda myös esille perhehoitotyön tärkeyden merkityksen lapsen kokonaisvaltaisessa hoidossa.

8 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Opinnäytetyömme suunnattiin hoitoalan työntekijöille, jotka ovat tekemisissä lasten diabeteksen kanssa. Toteutimme opinnäytetyömme kirjallisuuskatsauksena, koska tämäntapaiselle kirjallisuuskatsaukselle oli tarvetta työelämässä. Kirjallisuuskatsauksen avulla saimme koottua kirjallisuudesta ja artikkeleista vanhempien tukemisen menetelmät yhdeksi kokonaisuudeksi. Opinnäytetyömme aihe löytyi nopeasti kummankin ollessa kiinnostunut aiheesta. Aihe on myös ajankohtainen lasten diabeteksen ollessa jatkuvasti lisääntyvä sairaus. Mielestämme vanhempien tukeminen on tärkeää lasten hoitotyössä, joten halusimme kartoittaa keinoja miten vanhempia voidaan tukea.

Analysoimme opinnäytetyömme aineistoa käyttäen sisällönanalyysia. Sisällön analyysi on menetelmä, jolla voidaan tehdä havaintoja dokumenteista ja analysoida niitä systemaattisesti. Sisällönanalyysilla tarkoitetaan kerätyn tietoaineiston tiivistämistä niin, että tutkittavat asiat voidaan kuvailla selkeästi ja lyhyesti tai että niiden väliset suhteet saadaan esiin selkeästi. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003, 24–25.)

Etsimme artikkeleita kirjallisuuskatsaukseemme käyttämällä Seinäjoen korkeakoulukirjaston Aleksi- ja Cinahl- tietokantoja. Hakusanoinamme käytimme sanoja lapsi, diabetes, tyypin 1 diabetes, perhehoitotyö ja tukeminen. Cinahl- tietokannoista haimme englanninkielisiä artikkeleita englanniksi käännettyillä hakusanoilla.

8.1 Kirjallisuuskatsaus

Kirjallisuuskatsauksen päämääränä on koota kattavasti tietoa ja tehdä valitusta aiheesta mahdollisimman kattava synteesi aikaisemmin tehtyjen tutkimusten pohjalta. Tavoitteena on löytää mahdollisimman kattavasti tutkimuksia, jotka liittyvät aiheeseen. Kirjallisuuskatsaus kertoo sen, miltä näkökannalta ja miten tutkimusongelmaa on aiemmin tutkittu. (Stolt & Routasalo 2007, 58–62.)

Kirjallisuuskatsauksessa suunnitellaan etukäteen huolellisesti hakuprosessi. Artikkelihaku tehdään ongelman asettamisen ja kohderyhmän määrittelyjen jälkeen.

(Stolt & Routasalo 2007, 58–62.) Artikkelihakuja tehdessä on tärkeää rajata hakua ajallisesti ja käyttää tuoretta tietoa tutkimuksen perustana, koska terveydenhuolto ja sen käyttämä tekniikka kehittyvät erittäin nopeasti. On siis syytä arvioida voidaanko tutkimuksessa käyttää yli kymmenen vuotta vanhoja lähteitä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2010, 70.)

Kriittisyys kirjallisuuden valinnassa ei kohdistu ainoastaan sen ikään. Tutkimuksen luotettavuuden varmistamiseksi tutkijan on käytettävä vain alkuperäislähteitä. Kirjallisuuskatsaukseen valitaan mahdollisimman tasokkaita tieteellisiä julkaisuja ja ammatilliset julkaisut sekä opinnäytetyöt rajataan ulkopuolelle. Kirjallisuuskatsausta tehdessä pitää olla kriittinen myös otoskokoja ja otoksien hankintatapoja kohtaan. Pienillä otoksilla kootut aineistot eivät välttämättä ole perusjoukkoon yleistettäviä. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2010, 70–71.)

Kirjallisuuskatsaukseen otettaville alkuperäistutkimuksille määritellään tarkat sisäänottokriteerit. Sisäänottokriteerit määritellään ennen varsinaista valintaa. Ne perustuvat kirjallisuuskatsauksen tutkimuskysymyksiin. Sisäänottokriteereissä rajataan alkuperäistutkimuksen lähtökohtia, tutkimuskohdetta, tutkimusmenetelmiä, tuloksia tai laatutekijöitä. Hyväksytyjen ja poissuljettavien tutkimusten valinta tapahtuu vaiheittain perustuen siihen, vastaavatko haussa saadut tutkimukset asetettuja sisäänottokriteerejä. (Stolt & Routasalo 2007, 58–59.)

Kun artikkelien valinta on tehty, luetaan ne huolellisesti läpi. Huomio kiinnitetään tutkimusmenetelmiin, populaatioon, tutkimuksen validiteettiin, tilastolliseen merkittävyyteen, tuloksiin ja kliniseen merkittävyyteen. (Stolt & Routasalo 2007, 58–62.)

8.2 Tutkimusaineiston keruu

Haimme tutkimusaineistoa Seinäjoen korkeakoulukirjaston Aleks- ja Cinahl-tietokannoista. Hakusanoinamme käytimme sanoja lapsi, diabetes, tyypin 1 diabetes, perhehoitotyö ja tukeminen. Yhdistelimme myös edellä olevia hakusanoja. Kirjallisuuskatsaukseen hyväksyimme suomalaisia tutkimuksia vain tieteellisistä tutkimuslehdistä. Käyttämämme tieteelliset tutkimuslehdet olivat Tutkiva Hoitotyö ja Hoitotiede. Käytimme vain alle 10 vuotta vanhoja artikkeleita. Kirjallisuuskat-

saukseemme hyväksyimme yhteensä 8 artikkelia. Valitsimme artikkelit, jotka vastasivat tutkimuskysymykseemme.

Aleksi-tietokannasta erikseen ja hakusanoja yhdistelemällä saimme yhteensä 124 artikkelia. Luimme artikkelien otsikot ja niiden perusteella valitsimme aiheeseemme sopivat artikkelit. Otsikon perusteella sopivia artikkeleita löytyi yhteensä 22 kappaletta. Tämän jälkeen luimme valitsemiemme artikkelien tiivistelmät ja tämän jälkeen artikkeleita jäi käyttöömmme 14 kappaletta. Luimme nämä 14 artikkelia kokonaan läpi, jonka jälkeen meille jäi 5 aihettamme koskevaa tutkimusartikkelia.

Cinahl-tietokannasta haimme englanniksi käännettyillä hakusanoillamme kansainvälisiä tutkimuksia. Hakusanoillamme saimme yhteensä 1762 artikkelia. Selasimme artikkelien otsikot läpi. Otsikon perusteella valitsimme 11 artikkelia. Suomensimme näiden 11 artikkelin tiivistelmät ja hyväksyimme näistä kuusi artikkelia. Suomensimme nämä kuusi artikkelia kokonaan, jonka jälkeen hyväksyimme näistä kolme artikkelia kirjallisuuskatsaukseemme. Liitteessä yksi on esitelty kirjallisuuskatsaukseemme valitut artikkelit.

8.3 Tutkimusaineiston analysointi

Käytimme tutkimusartikkelien analysoinnissa deduktiivista- eli teorialähtöistä sisällyönanalyysia. Aineiston luokittelu perustuu jo olemassa olevaan teoriaan tai teoreettiseen viitekehykseen asiasta (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003, 30). Ensimmäinen vaihe on analyysiyksikön eli yksittäisen sanan tai teeman valinta (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2010, 136). Valitsimme analyysiyksiköksi vanhempien tukemisen menetelmät. Seuraava vaihe on analyysirungon muodostaminen (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003, 30). Valitsimme yläluokiksi teoreettisen viitekehyksen pohjalta tärkeimmät esille tulevat vanhempien tukemiseen liittyvät menetelmät. Yläluokkiamme ovat kuunteleminen, tiedon antaminen ja keskusteleminen.

Seuraavaksi analyysiin kuuluu aineiston pelkistäminen ja luokittelu (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003, 32). Keräsimme aineistostamme kuuntelemiseen, tiedon antamiseen ja keskustelemiseen liittyvät lauseet ja luokittelimme ne oikeisiin

lokeroihin. Tämän jälkeen pelkistimme alkuperäiset ilmaisut lyhyempään muotoon. Ryhmittelimme lauseet ja pelkistetyt ilmaisut loogiseen järjestykseen. Teimme aineiston luokittelemisen ja pelkistämisen kumpikin itsenäisesti, jonka jälkeen vertasimme tuotoksiamme. Tuotoksia vertaillessamme havaitsimme, että tuotoksemme olivat sisällöltään samankaltaisia, lukuun ottamatta muutamia eroavaisuuksia. Päätimme yhdessä mitkä näistä asioista olivat tärkeitä työmme kannalta. Tältä pohjalta teimme lopullisen analyysin. Liitteessä kaksi olemme havainnollistaneet analyysiamme taulukkomuodossa.

9 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

Haimme vastauksia siihen millaisilla menetelmillä vanhempia pystytään tukemaan lapsen sairastuessa. Olemme jakaneet tukemisen muodot kuuntelemiseen, tiedon antamiseen ja keskustelemiseen. Nämä asiat nousivat tärkeimmiksi tukemisen keinoiksi teoreettisesta viitekehyksestä. Tukemisen keinoista kuuntelemisesta löytyi vähiten tutkimustuloksia mutta emme saa kuitenkaan unohtaa sen merkitystä vanhempien tukemisessa. Tukeminen lähtee aina kuuntelemisesta.

9.1 Vanhempien kuunteleminen

Kuunteleminen on tärkeä osa hoitotyötä ja vanhempien tukemista. Kuuntelemisella hoitajat viestittävät, että he ovat kiinnostuneita koko perheen voinnista. Perheen kuuntelu ja kysymyksiin vastaaminen antaa perheelle kuvan, että he ovat osallisena lapsensa hoitoon yhdessä hoitajien kanssa. (Maijala, Helminen, Heinonen & Åstedt-Kurki 2011, 15.) Tämä lisää vanhempien motivaatiota lapsensa hoitoon sairaalassa ja myöhemmin kotona sekä hoitomyyntyyttä ja sairauden hyväksymistä. Siksi onkin tärkeää, että hoitaja on aktiivisesti läsnä ja kuuntelee perheenjäseniä. (Hopia, Tomlinson, Paavilainen & Åstedt-Kurki 2005, 218; Sarajärvi, Haapamäki & Paavilainen 2006, 209.)

Perheen voimavaroja voidaan myös vahvistaa aktiivisella kuuntelemisella (Pelkonen & Hakulinen 2002, 204). Kuuntelemalla perheen kertomuksia hoitaja voi tarttua perheen voimavaroihin ja tukea näin perheen voimavaroja ja vahvistaa heidän jaksamistaan sairastuneen lapsensa kanssa sairaalan arjessa. Hoitajien on kuitenkin opittava kuuntelemaan vanhempia ja löytämään vanhempien kerronnasta yksilöllisesti kunkin vanhemman ja perheen voimavarat. (Pelkonen & Hakulinen 2002, 204.)

Kuuntelemalla vanhempia hoitajat saavat tietoa millaista tukea vanhemmat haluavat ja tarvitsevat. Tämä lisää myös hoidon yksilöllisyyttä. Perheitä kuuluukin tukea, kuunnella ja kohdata yksilöllisesti. (Wennick & Hallström 2007, 302.) Jokaisella perheellä on erilaiset odotukset ja toiveet tukemisesta ja sen toteutumisesta. Perheet odottavatkin hoitajien kuuntelevan perheenjäseniä sekä toivovat, että heidät

otetaan huomioon koko hoitoprosessin ajan. (Rantanen, Heikkilä, Asikainen, Paavilainen & Åstedt-Kurki 2010, 143.)

9.2 Tiedon antaminen vanhemmille

Tiedon saanti on yksi tärkeimmistä tuen muodoista (Sarajärvi ym. 2006, 208; Rantanen ym. 2010, 143). Henkilökunnan tulisi olla tietoinen tiedon antamisen merkityksestä hoidossa ja sen onnistumisesta. Henkilökunnan antama yksilöllinen tuki ja tieto lapsen tilanteesta vähentävät perheiden kokemaa ahdistusta ja avuttomuutta sekä lisää koko perheen hyvinvointia. (Rantanen ym. 2010, 142.) Tieto myös tukee vanhempien sopeutumista lapsensa sairauteen sekä lapsen omaa sopeutumista omaan sairauteensa sekä sen hoitoon. Vanhemmat ja lapset saavat tietoa teemapäiviltä, apteekeista, potilasjärjestöistä, esitteistä, erilaisilta kursseilta ja leireiltä, tiedotusvälineistä, vertaisryhmistä sekä tietysti hoitajilta. (Jurvelin, Kynäs & Backman 2006, 20.) Vanhemmat tarvitsevat myös tietoa siitä, että hoitajat ymmärtävät heidän tunnereaktioitaan (Maijala ym. 2011, 15). Perheet ja perheenjäsenet ovat kuitenkin yksilöllisiä, joten tiedon määrä ja laatu on mukautettava perheen tilanteeseen yksilöllisesti. Tietoa on myös annettava yksilöllisesti jokaiselle perheenjäsenelle. (Hopia ym. 2005, 218; Wennick & Hallström 2007, 299.)

Voimavaroja voidaan vahvistaa kuuntelemisella mutta myös merkityksellisen tiedon antamisella. Hoidon onnistumiseksi vanhempien on saatava tietoa lapsen sairaudesta ja sen hoitomuodoista ja keinoista. Tiedollinen tuki ja neuvottelut vanhempien kanssa ovat välttämättömiä kotihoidon onnistumiseksi. (Sarajärvi ym. 2006, 208.) Hyvä hoito edellyttää yhteistyötä hoitajien ja muiden ammattilaisten kanssa. Yksilöllinen hoito on mahdollista silloin, kun perheet tarjoavat tietoa lapsen tavoista ja perheen tilanteesta. (Sarajärvi ym. 2006, 209.) Vanhempien on oltava tietoisia myös mahdollisuudesta ottaa hoitajiin yhteyttä aina tilanteen vaatiessa, kellonajasta riippumatta. Vanhempia on rohkaistava ottamaan yhteyttä aina kun siltä tuntuu ja esittämään mieltä askarruttavia kysymyksiä. (Hopia ym. 2005, 218.)

Vanhemmat kokevat, ettei terveydenhuollon hoitohenkilökunta anna tarpeeksi tietoa siitä, miten tukea lapsen sosiaalista ja psykologista kehitystä lapsen sairastessa. Vanhemmat haluavat kehityksen tukemisen lisäksi myös tietoa lapsen sai-

raudesta ja sen hoidosta sekä hoitojärjestelmistä, saatavista etuisuuksista ja palveluista. (Jurvelin ym. 2006, 19.) Osa vanhemmista arvioi tietonsa puutteelliseksi, siitä mitä lapsen hoidossa tapahtuu (Maijala ym. 2011, 17).

Osa vanhemmista haluaa saada tietoa heti lapsen sairaalaan jouduttua (Hopia ym. 2005, 218). On kuitenkin muistettava, että vanhempien sokkivaihe kestää yksilöllisesti sairaalaan joutumisen jälkeen. Vanhemmat eivät sokkivaiheessa pysty sisäistämään annettua tietoa. Vanhemmat toivovatkin, että tietoa annettaisiin myös kirjallisesti, jotta siihen pystyttäisiin rauhassa tutustumaan myöhemmin. (Jurvelin ym. 2006, 19.) Hoitajien tulisi antaa aktiivisesti tietoa vanhemmille lapsen sairaudesta ja hänen tilastaan, ei vain silloin kun vanhemmat sitä itse pyytävät (Jurvelin ym. 2006, 19; Sarajärvi ym. 2006, 205; Maijala ym. 2011, 15). Vanhemmat ovatkin sitä mieltä, että tietoa saadaan vähemmän kuin sitä toivotaan (Jurvelin ym. 2006, 19; Maijala ym. 2011, 15).

9.3 Keskusteleminen vanhempien kanssa

Keskustelu vanhempien kanssa on tärkeä tukemisen keino. Lapsen sairastuessa vanhemmat haluavat keskustella ja purkaa tunteitaan henkilökunnalle. Keskusteleminen vaatii hoitajilta ammatillista osaamista. Keskustellessa vanhempien kanssa saadaan tietoa perheen tilanteesta ja heidän toimintatavoistaan. (Maijala ym. 2011, 15.) Tilanteissa, joissa vanhempien on vaikea ilmaista tunteitaan ja käsitellä suruaan, voi hoitajien esittämät kysymykset ja keskustelu rohkaista vanhempia puhumaan tunteistaan (Hopia ym. 2005, 218). Perheenjäsenten arkuus tai epävarmuus voi olla vaikeuttavana tekijänä vuorovaikutuksessa. Siksi on tärkeää, että hoitajat ovat aktiivisesti yhteydessä asiakkaiden perheenjäseniin, jotta he saisivat tarvitsemansa tiedon. (Rantanen ym. 2010, 149.) Hoitajat tarvitsevat tietoa ja taitoa siitä, miten keskustellaan vaikeista asioista ja kuinka tuetaan vanhempia lapsen sairastuessa. Hoitajien tulisi ajatella enemmän lapsen ja perheen kannalta asioita. (Sarajärvi ym. 2006, 209.)

Hoitajat kokevat perheneuvottelun hyödylliseksi, neuvottelut systematisoivat perheiden hoitamista. Perheneuvotteluissa saamien tietojen avulla hoitaja oppii tuntemaan perheiden toimintatapoja. Myös perheenjäsenillä on tällöin mahdollisuus

osallistua itseään koskevaan päätöksentekoon. Tulosten mukaan hoitajien tulisi antaa perheelle mahdollisuus keskusteluun. Perheneuvotteluissa hoitajat kuuntelevat perheen tilannetta ja pohtivat perheen terveyttä edistäviä tavoitteita ja menetelmiä. (Hopia, Heino-Tolonen, Paavilainen & Åstedt-Kurki 2006, 22.)

Voimavarojen vahvistamisessa ehtoina pidetään yhteistyösuhteen ja kommunikoinnin avoimuutta ja luottamuksellisuutta, johon kuuluu vanhempien täysivaltainen osallistuminen, yhteisesti sovitut tavoitteet ja kuulluksi tulemisen kokemus (Pelkonen & Hakulinen 2002, 204). Hoitajien on tärkeää keskustella vanhempien kanssa selvittääkseen miten vanhemmat haluavat osallistua lapsensa hoitoon sairaalassa ollessa ja mitä he voivat tehdä edistääkseen lapsensa hyvinvointia. Tämä auttaa vanhempia selkeyttämään oman roolinsa ja vahvistamaan omaa vanhemmuuttaan. (Hopia ym. 2005, 216.) Voimavarojen vahvistamisen tärkein ominaisuus on yhteistyö, jossa asetetaan yhteiset tavoitteet keskustellen asiakkaan kanssa. Keskustelemalla ja nostamalla perheen tietoisuuteen olemassa olevia voimavaroja autetaan perhettä tunnistamaan ja saamaan niitä käyttöönsä sekä ymmärtämään oman toimintansa vaikutuksia (Pelkonen & Hakulinen 2002, 204).

Perheet odottavat hoitajien kuuntelevan heitä ja olevan aktiivisesti läsnä keskustelutilanteissa (Rantanen ym. 2010, 142; Maijala ym. 2011, 15). Vanhemmat kokevat, että heidän on saatava puhua lapsensa sairaudesta jonkun perheen ulkopuolisen kanssa useita kertoja lapsen ollessa sairaalassa (Hopia ym. 2005, 218). Tärkeää on erityisesti mahdollisuus saada keskustella asiantuntijoiden kanssa lapsen tilanteesta sekä kysyä mieltä askarruttavia kysymyksiä sairaanhoitajilta ja lääkäreiltä. (Jurvelin ym. 2006, 19.) Vanhemmat kuitenkin kokevat yhteistyön lääkärin kanssa liian vähäiseksi (Maijala ym. 2011, 17).

10 POHDINTA

Valitsimme yhdessä aiheen, joka kiinnostaa kumpaakin opinnäytetyön tekijää. Aiheemme on myös ajankohtainen, koska lasten diabetes on Suomessa jatkuvasti lisääntyvä sairaus. Opinnäytetyömme tavoitteena on lisätä hoitotyöntekijöiden valmiuksia tukea tyypin 1 diabetesta sairastavan lapsen vanhempia. Haluamme opinnäytetyöllämme myös lisätä hoitotyöntekijöiden tietoa perhehoitotyön tärkeyden merkityksestä lapsen kokonaisvaltaisessa hoidossa. Teoreettista viitekehystä tehdessämme saimme paljon ajankohtaista tietoa lapsen diabeteksesta, sen hoidosta, perhehoitotyön toteutumisen merkityksestä lasten hoitotyössä sekä vanhempien tukemisen merkityksestä lapsen hoidossa. Tutkimusartikkelit täydensivät teoreettisesta viitekehyksestä saamaamme tietoa.

Opinnäytetyötä tehdessämme teoreettiseen viitekehykseen löytyi mielestämme hyvin alle 10 vuotta vanhaa aineistoa. Tutkimuksia, jotka olisivat liittyneet juuri meidän aiheeseemme, oli hieman vaikeampi löytää. Deduktiivinen sisällönanalyysi oli aluksi hankalaa ja vei runsaasti aikaa mutta lopulta tietojen kokoaminen oli helppoa. Olemme mielestämme päässeet hyvin tavoitteeseemme. Mielestämme pohdinnan kirjoittaminen oli koko opinnäytetyön haastavin osuus. Opinnäytetyömme jatkoksi pitäisi vielä tehdä opaslehtinen henkilökunnalle siitä miten vanhempia tulisi tukea lapsen sairastuessa diabetekseen.

10.1 Opinnäytetyön tulosten tarkastelua

Tulosten mukaan **kuunteleminen** on tärkeä vanhempien auttamismenetelmä. Hoitajien on siksi tärkeä kuunnella ja olla aidosti läsnä keskustelutilanteissa. Davisin (2003, 19–34) mukaan vanhempia pystytään auttamaan jo kuuntelemalla ja olemalla aidosti läsnä, koska vanhemmat tarvitsevat jonkun, jonka kanssa puhua lapsen sairaudesta. Kuuntelemisen avulla myös saadaan luotua ilmapiiri, jossa vanhempien on helppo ilmaista huoliaan. Opinnäytetyön mukaan hoitajat kuitenkin kuuntelevat huonosti vanhempia ja perheenjäseniä (Mattila ym. 2009, 295). Tulosten mukaan taas hoitajat kuuntelevat perheneuvotteluissa perheen tilannetta ja pohtivat perheen tilannetta edistäviä tavoitteita ja menetelmiä.

Tuloksemme ja teoriaosuutemme sisälsivät hyvin paljon samoja asioita tiedollisesta tukemisesta. **Tiedon antaminen vanhemmille** on erittäin tärkeää. Vilénin (2008, 69) mukaan tiedon antaminen on tärkeimpiä tuen ja auttamisen keinoja. Tieto auttaa vanhempia sopeutumaan lapsen sairauteen. Saadessaan tietoa lapsen sairaudesta ja hoidosta vanhemmat osaavat valmistautua tulevaan ja alkavat sopeutumaan lapsen sairauden aiheuttamiin muutoksiin. Ensimmäinen askel toimimiseen saattaakin olla ulkopuolisen antama tieto siitä, mikä tilanne on (Vilén 2008, 69). Åstedt-Kurjen (2008, 21–24) mukaan tieto auttaa perheitä muodostamaan kokonaiskuvan todellisuudesta ja siitä miten elämä tulee mahdollisesti muuttamaan ja mitä perheellä on odotettavissa. Kotiutusvaiheessa tiedon saaminen on olennaista kotihoidon onnistumisen kannalta. Kotiutusvaiheessa vanhemmat tarvitsevat tietoa jatkohoidosta ja muista arkisista asioista (Aura 2010, 18–19). Olemme jokainen yksilöllisiä persoonia, joten tietoa tulee myös antaa jokaiselle perheenjäsenelle yksilöllisesti. Vilénin (2008, 69) mukaan tieto on muokattava vanhemmille yksilöllisesti. Vanhemmat eivät välttämättä pysty muistamaan kaikkea suullisesti annettua uutta tietoa, joten suullisesti annettu tieto on annettava heille myös kirjallisesti. Kirjallisen tiedon lisäksi kaivataan myös suullista ohjausta (Aura 2010, 18–19). Kun lapsi on kotiutunut sairaalasta, vanhemmille on annettava tietoa siitä mihin he voivat tarvittaessa ottaa yhteyttä. Auran (2010, 18–19) mukaan vanhemmat kaipaavat tietoa siitä mihin voi tarvittaessa ottaa yhteyttä. Heitä on kuitenkin kannustettava yhteyden pitämiseen myös kotiutuksen jälkeen. Valitettavasti vanhemmat kuitenkin kokevat, etteivät he saa riittävästi tietoa hoitajilta.

Teoriaosuudessamme kuitenkin oli tietoa, joita ei tuloksissamme tullut esiin. Liian nopeasti annettu tieto voi myös ahdistaa entisestään (Vilén 2008, 69). Hoitajien on osattavakin antaa tietoa oikeaan aikaan, riittävästi ja vielä jokaiselle yksilöllisesti räätälöitynä. Henkilökunnan tulisi selvittää perheenjäsenten tiedollisen tuen tarve, jolloin saadaan yksilöllistä tietoa siitä miten vanhemmille voidaan antaa parhaiten tietoa (Mattila ym. 2009, 301). Hoitajien tulisi olla tietoisia, että vanhemmat tarvitsevat tietoa oman jaksamisensa tueksi (Aura 2010, 18–19).

Tuloksissamme saimme tietoa, jota emme olleet käsitelleet teoriaosuudessamme. Vanhemmat arvioivat tietonsa puutteellisiksi siitä mitä lapsen hoidossa tapahtuu. Siksi hoitohenkilökunnan tulisi antaa aktiivisemmin tietoa lapsen sairaudesta ja

tilasta muulloinkin, kun vain silloin kun vanhemmat sitä itse pyytävät. Tiedon antamisella voidaan vahvistaa vanhempien käytettävissä olevia voimavaroja.

Vanhemmat haluavat keskustella lapsensa sairastumisesta. Maijalan ym. (2011, 15) ja Hopian ym. (2005, 218) mukaan vanhemmat kokevat, että heidän on saatava keskustella hoitajien kanssa lapsensa sairaudesta useita kertoja sairaalahoidon aikana, tärkeää on myös päästä purkamaan omia tunteitaan. Hoitajien kysymykset saattavat kannustaa vanhempia puhumaan omista tunteistaan ja rohkaista esittämään mieltä painavia kysymyksiä. Tilanteissa joissa vanhempien on vaikea ilmaista tunteitaan ja käsitellä suruaan, voi hoitajan esittämät kysymykset ja keskustelu rohkaista vanhempia puhumaan tunteistaan (Hopia ym. 2005, 218).

Tuloksissamme ei kuitenkaan ollut aivan samoja asioita kuin teoriaosuudessamme. Teoriaosuudessa esille tulikin, että hoitajien tulisi keskustella myös perheenjäsenten jaksamisesta (Mattila ym. 2009, 301). Perheenjäsenet eivät välttämättä tee aloitetta keskustellakseen omista asioistaan hoitajan kanssa. Päällimmäisenä lapsen sairastuessa on yleensä sairastuneen lapsen tarpeet ja huoli tämän selviytymisestä. (Halme ym. 2007, 22.)

Tulostemme mukaan hoitajat tarvitsevat tietoa ja taitoa siitä miten keskustella vaikeista asioista. Keskustelemalla ja nostamalla tietoisuuteen perheen olemassa olevia voimavaroja, autetaan perhettä saamaan niitä käyttöönsä.

10.2 Opinnäytetyön eettisyys ja luotettavuus

Tutkimusaiheen valinta on jo itsessään eettinen ratkaisu (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 23–25). Tieteellisen toiminnan ydin on tutkimuksen eettisyys (Kankunen & Vehviläinen-Julkunen 2010, 172). Tiedon hankintaan ja julkistamisiin liittyvät eettiset periaatteet ovat yleisesti hyväksytyjä. Ohjeiden mukaan tieteelliseen käytäntöön kuuluu mm. että noudatetaan tiedeyhteisön tunnustamia toimintatapoja eli rehellisyyttä, huolellisuutta, tarkkuutta tutkimustyössä, tulosten tallentamisessa ja esittämisessä sekä tutkimusten ja niiden tulosten arvioinnissa. (Hirsjärvi ym. 2007, 23–25.) Epärehellisyyttä on vältettävä tutkimuksen jokaisessa vaiheessa. Keskeisiä ovat mm. seuraavat huomioon otettavat periaatteet: Toisten tekstiä ei

plagioida, tuloksia ei yleistetä kritiikittömästi, raportointi ei saa olla harhaanjohtavaa tai puutteellista ja toisten tutkijoiden osuutta ei vähätellä. (Hirsjärvi ym. 2007, 25–27.)

Opinnäytetyön siirrettävyyden varmistamiseksi aineiston taustat on selvitettävä huolella. Aineiston keruusta ja analyysin tekemisestä on tehtävä tarkka kuvaus. (Kankkunen & Vehviläinen-Julkunen 2010, 160.) Olemme kuvanneet sisällönanalyysillä saamamme tutkimukset tarkasti tulososiossa.

Valitsimme aiheen, joka kiinnostaa kumpaakin. Aiheemme on myös ajankohtainen lasten lisääntyvän diabeteksen takia. Opinnäytetyömme luotettavuuden takasimme valitsemalla kirjallisuuskatsaukseen vain tieteellisiä tutkimuksia, Tutkiva Hoito-työ- ja Hoitotiede lehdistä. Artikkelimme olivat suomenkielisiä ja englanninkielisiä. Hyväksyimme kirjallisuuskatsaukseemme vain alle 10 vuotta vanhoja artikkeleita.

Olemme lukeneet aineistot huolellisesti läpi, jotta asiasisältö pysyisi muuttumattomana. Valitsimme tutkimukset, jotka vastasivat tutkimuskysymykseemme. Yhdessä päätimme analyysirungon, jonka ympärille aloimme etsiä asiaan liittyviä lauseita. Teimme kumpikin itsenäisesti oman analyysin ja tämän jälkeen vertasimme analyysijamme. Lisäksi kirjasimme tekstiviitteisiin ja lähdeluetteloon tarkasti käyttämämme aineiston tekijänoikeuksien säilyttämiseksi. Siirrettävyyden varmistamiseksi teimme tarkan kuvauksen aineiston keruusta ja analyysin tekemisestä. Liitteenä ovat kirjallisuuskatsauksessamme käytetyt artikkelien kuvaus taulukko sekä deduktiivinen sisällönanalyysimme.

Kirjallisuuskatsaukseemme ei löytynyt tieteellisiä artikkeleita, jotka olisivat koskeneet diabetesta sairastavien lasten vanhempien tukemista. Olemme soveltaneet artikkeleita, jotka koskevat vanhempien tukemista kun lapsi sairastuu ja perheenjäsenten tukemista sairaalassa sekä perhehoitotyötä koskevia artikkeleita. Englanninkielisten artikkelien suomentaminen tuotti ajoittain vaikeuksia. Englanti ei ole äidinkielemme, joten lausemuodot saattavat poiketa alkuperäismuodosta. Opinnäytetyömme on ensimmäinen suurempi tutkimuksiin perustuva työmme. Kirjallisuuskatsaukseemme löysimme yhteensä kahdeksan artikkelia, joista viisi artikkelia oli suomenkielisiä ja loput kolme englanninkielisiä. Luotettavuuden lisäämiseksi artikkeleita olisi voinut olla enemmän.

10.3 Opinnäytetyön jatkotutkimushaasteet

Opinnäytetyötä ja sen tuloksia voidaan käyttää hyödyksi käytännön hoitotyössä tuettaessa vanhempia. Tutkimuksia etsiessämme havaitsimme, ettei 2000-luvun puolella ole tehty tutkimuksia, jotka tutkivat juuri diabetesta sairastavia lapsia ja heidän vanhempien tukemista. Mielestämme pitäisi tutkia enemmän diabetesta sairastavien lapsien vanhempien tukemisen menetelmiä, koska vanhempien tukeminen on tärkeä osa lapsen hoitoa. Tutkimuksissa pitäisi enemmän ottaa huomioon myös sisarusten tukeminen. Sisarusten tukemisesta ja heidän huomioimisestaan sisaruksen sairastuessa löytyy vain vähän tutkittua tietoa. Sisarukset ovat yhtä tärkeä huomioida tukemisessa kuin vanhemmatkin.

Mielestämme opinnäytetyömme jatkoksi voisi tehdä opas-lehtisen hoitajille vanhempien tukemisen keinoista, kun lapsi sairastuu diabetekseen. Näin saisimme hoitajille käytännön työhön paremmin tietoa vanhempien tukemisen menetelmistä.

LÄHTEET

- Anttila, R., Eronen, S., Kallio, M., Kanninen, K., Kauppinen, L. & Salo, S. 2005. Persoona 2, kehityopsykologia. 3. uud. p. Helsinki: Edita.
- Aro, E. 2007. Ruokavalion erityispiirteet tyypin 1 diabeetikon hoidossa. Teoksessa: E. Aro, L. Heinonen, S. Hovi, M. Lauhkonen, A. Majala-Eklund, R. Mikkonen, H. Orell-Kotikangas, M. Palva-Alhola, A. Pölönen, E. Ruuskanen, R. Valve, S. Virtanen & E. Voutilanen. Diabetes ja ruoka. Tampere: Suomen diabetesliitto, 56–65.
- Aura, M., Paavilainen, E., Asikainen, P., Heikkilä, A., Lipponen, V. & Åstedt-Kurki, P. 2010. Aikuispotilaiden läheisten kokemuksia hoitotyöntekijöiltä saadusta tuesta. Tutkiva Hoitotyö 8 (2), 14–21.
- Autio, E. 2006. Diabetes kouluikäisellä -opas kouluille. 3. p. Tampere: Suomen diabetesliitto.
- Davis, H. 2003. Miten tukea sairaan tai vammaisen lapsen vanhempia? Helsinki: Suomen hoitajaliitto.
- Diabetes, Käypä hoito. 30.11.2011. Diabetes. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Duodecim. [Viitattu 19.4.2012]. Saatavana: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50056?hakusana=diabetes>
- Halme, N., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2007. Aikuisen perheenjäsenen kohtaaminen sairaalassa – Kirjallisuuskatsaus. Tutkiva Hoitotyö 5 (1), 18–23.
- Halme, N., Rantanen, A., Kaunonen, M. & Åstedt-Kurki, P. 2007. Äidin kokemukset lapsen äkillisen ja vakavan sairastumisen alkuvaiheesta. Tutkiva Hoitotyö 5 (3), 22–29.
- Helminen, T & Viteli-Hietanen, M. 2004. Tyypin 1 diabetes – opas nuoruustyyppin diabeetikoille. 3. p. Tampere: Suomen diabetesliitto.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. 13. osin uud. p. Helsinki: Tammi.
- *Hopia, H., Heino-Tolonen, T., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2006. Hoitajien kokemukset perheneuvottelun toteutumisesta yliopistosairaalan lastenosastolla. Hoitotiede 18 (1), 14–24.

- *Hopia, H., Tomlinson, P., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2005. Child in hospital: family experiences and expectation of how nurses can promote family health. *Journal of Clinical Nursing* 14, 212–222.
- Hämäläinen, M., Kalavainen, M., Kaprio E., Komulainen, J. & Simonen, R. 2008. Lapsen diabetes: opas perheelle. 4. tark. p. Tampere: Suomen diabetesliitto.
- Ilanne-Parikka, P., Rönnemaa, T., Saha, M-T. & Sane, T. (toim.) 2011. Diabetes. 7. uud. p. Helsinki: Duodecim.
- Ivanoff, P., Risku, A., Kitinoja, H., Vuori, A. & Palo, R. 2007. Hoidatko minua? 3.–4. p. Helsinki: WSOY.
- *Jurvelin, T., Kyngäs, H. & Backman, K. 2006. Pitkäaikaisesti sairaiden lasten vanhempien selviytyminen. *Tutkiva Hoitotyö* 4 (3), 18–22.
- Kalavainen, M. & Keskinen, P. 2011. Diabeetikolasten- ja nuorten ateriat ja ruokailurytmi. Teoksessa: P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M-T. Saha & T. Sane (toim.) Diabetes. 7. uud. p. Helsinki: Duodecim, 352–353.
- Kankkunen, P. & Vehviläinen-Julkunen, K. 2010. Tutkimus hoitotieteessä. 1.–2. p. Helsinki: WSOY.
- Keskinen, P. 2011. Lapsen ja nuoren insuliinitarpeen arviointi. Teoksessa: P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M-T. Saha & T. Sane (toim.) Diabetes. 7. uud. p. Helsinki: Duodecim, 339.
- Knip, M. 2004. Onko tyypin 1 diabetes autoimmuunisairaus ja voidaanko sen kehittymistä estää? *Duodecim* 120, 1158–1165.
- Kyngäs, H. & Hentinen, M. 2009. Hoitoon sitoutuminen ja hoitotyö. Helsinki: WSOY.
- Latvala, E. & Vanhanen-Nuutinen, L. 2003. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: sisällönanalyysi. Teoksessa: S. Jauhonen & M. Nikkonen (toim.) Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. 2. uud. p. Helsinki: WSOY.
- *Maijala, H., Helminen, M., Heino-Tolonen, T. & Åstedt-Kurki, P. 2011. Äkillisesti sairastuneen lapsen perheen ja hoitohenkilökunnan näkemyksiä saadusta ja annetusta avusta. *Tutkiva Hoitotyö* 9 (4), 14–22.
- Mattila, E., Kaunonen, M., Aalto, P., Ollikainen, J. & Åstedt-Kurki, P. 2009. Sairaalapotilaiden läheisten tuki ja siihen yhteydessä olevat tekijät. *Hoitotiede* 21 (4), 294–303.

- Nurmi, J-E., Ahonen, T., Lyytinen, H., Lyytinen, P., Pulkkinen, L. & Ruoppila, I. 2010. Ihmisen psykologinen kehitys. 1. – 4. p. Helsinki: WSOY.
- Nurmiranta, H., Leppämäki, P. & Horppu, S. 2009. Kehityspsykologiaa lapsuudesta vanhuuteen. Helsinki: Kirjapaja.
- Palva-Alhola, M. 2007. Lasten ja nuorten ruokavalion erityispiirteet. Teoksessa: E. Aro, L. Heinonen, S. Hovi, M. Lauhkonen, A. Majala-Eklund, R. Mikkonen, H. Orell-Kotikangas, M. Palva-Alhola, A. Pölönen, E. Ruuskanen, R. Valve, S. Virtanen & E. Voutilainen. Diabetes ja ruoka. Tampere: Suomen diabetesliitto, 70–72.
- *Pelkonen, M. & Hakulinen, T. 2002. Voimavaroja vahvistava malli perhehoitotyöhön. *Hoitotiede* 14 (5), 202–212.
- Pulkkinen, M., Laine, T. & Miettinen, P. 2011. Miten hoitaa lasten ja nuorten tyyppin 1 diabetesta? *Duodecim* 127, 663–700.
- *Rantanen, A., Heikkilä, A., Asikainen, P., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2010. Perheiden tuen saanti terveydenhuollossa - pilottitutkimus. *Hoitotiede* 22 (2), 141–152.
- Ruuskanen, S. & Airola, K. 2004. Lasten, nuorten ja perheen hoitotyö. Teoksessa: P. Koistinen, S. Ruuskanen & T. Surakka (toim.) Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi, 120–124.
- Ruusu, P. & Vesanto, M. 2008. Diabetesta sairastavien lasten ja nuorten hoidonohjaus. Teoksessa: T-M. Rintala, S. Kotisaari, S. Olli & R. Simonen (toim.) Diabeetikon hoidonohjaus. Helsinki: Tammi, 128–131.
- Saha, M-T. 2011. Lapsen diabeteksen oireet. Teoksessa: P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M-T. Saha & T. Sane (toim.) Diabetes. 7. uud. p. Helsinki: Duodecim, 334–335.
- Saha, M-T., Härmä-Rodriquez, S. & Marttila, J. 2011. Lapsen diabetes muuttaa perheen arkea. Teoksessa: P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M-T. Saha & T. Sane (toim.) Diabetes. 7. uud. p. Helsinki: Duodecim, 336–337.
- Saraheimo, M. 2011a. Mitä diabetes on? Teoksessa: P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M-T. Saha & T. Sane (toim.) Diabetes. 7. uud. p. Helsinki: Duodecim, 9–10.
- Saraheimo, M. 2011b. Tyyppin 1 diabetes? Teoksessa: P. Ilanne-Parikka, T. Rönnemaa, M-T. Saha & T. Sane (toim.) Diabetes. 7. uud. p. Helsinki: Duodecim, 28–30.

- *Sarajarvi, A., Haapamäki, M-L & Paavilainen, E. 2006. Emotional and informational support for families during their child's illness. *International Nursing Review* 53, 205–210.
- Seppälä, U. 2003. Vanhemmat lapsen sairauden kokijana ja kokemuksen tulkitsoijoina. Teoksessa: M-L. Honkasalo, I. Kangas & U. Seppälä (toim.) *Sairas, potilas, omainen: näkökulmia sairauden kokemiseen*. Helsinki: Suomalaisen kirjallisuuden seura, 167–191.
- Seppänen, S. & Alahuhta, M. 2007. *Diabeetikon omahoidon välineet*. Helsinki: Edita.
- Sipilä, I. "Ei päiväystä". Milloin ketoaineita pitäisi mitata lapsilla? [Verkkajulkaisu]. Helsinki: Abbott Diabetes Care. [Viitattu 19.4.2012]. Saatavana: http://www.abbottdiabetescare.fi/files/Diabetes_ketokortti09.pdf
- Sipilä, I. & Saukkonen, T. 2004. Uudet insuliinivalmisteet ja insuliininottomuodot. *Duodecim* 120, 1167–1172.
- Stolt, M. & Routasalo, P. 2007. Tutkimusartikkelien valinta ja käsittely. Teoksessa: K. Johansson, A. Axelin, M. Stolt & R-L. Ääri (toim.) *Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen*. Turun yliopisto: Hoitotieteen laitoksen julkaisuja, tutkimuksia ja raportteja sarja a51, 58–62.
- Tarnanen, K., Groop, L., Laine M. & Puurunen, M. 20.12.2011. Diabetes - uhka terveydelle. Käypähoitosuositus. [Verkkajulkaisu]. Helsinki: Duodecim. [Viitattu 18.4.2012]. Saatavana: <http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/tunnus/khp00066#s8>
- Tuomi, S. 2008. Sairaanhoidajan ammatillinen osaaminen lasten hoitotyössä. Kuopio: Kuopion yliopisto. Kuopion yliopiston julkaisuja E. Yhteiskuntatieteet 156.
- Vilén, M., Leppämäki, P. & Ekström, L. 2008. Vuorovaikutuksellinen tukeminen. 3. uud. p. Helsinki: WSOY.
- Vilén, M., Vilhunen, R., Vartiainen, J., Sivén, T., Neuvonen, S. & Kurvinen A. 2008. 1. –3. p. *Lapsuus: erityinen elämänvaihe*. Helsinki: WSOY.
- *Wennick, A. & Hallström, I. 2007. Families' lived experience one year after a child was diagnosed with type 1 diabetes. *Journal of Advanced Nursing* 60 (3), 299–307.
- Åstedt-Kurki, P., Jussila, A-L., Koponen, L., Lehto, P., Majjala, H., Paavilainen, R. & Potinkara, H. 2008. *Kohti perheen hyvää hoitamista*. Helsinki: WSOY.
- *-merkittyjä tutkimuksia olemme käyttäneet sisällönanalyysissämme

LIITTEET

LIITE 1: Kirjallisuuskatsauksessa käytettyjen artikkelien kuvaus

LIITE 2: Deduktiivinen sisällönanalyysi